



# **WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECI I WSPARCIE RODZIN**

**REDAKCJA NAUKOWA:  
Małgorzata Walkiewicz-Krutak**



WYDAWNICTWO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ im. Marii Grzegorzewskiej

# WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECI I WSPARCIE RODZIN

REDAKCJA NAUKOWA:  
Małgorzata Walkiewicz-Krutak



WYDAWNICTWO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ im. Marii Grzegorzewskiej



Minister  
Edukacji i Nauki

**Akademia Pedagogiki Specjalnej**  
im. Marii Grzegorzewskiej

rok założenia 1922



Publikacja przygotowana w ramach realizacji projektów:

1. Opracowanie i pilotaż standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i wsparcia rodziny finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki nr umowy: MEiN/2021/DWKI/80
2. Realizacja zadania w dziedzinie nauczania, dotyczącego rozwijania kompetencji w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (WWR) kadr jednostek systemu oświatowy, które – na podstawie zawartych porozumień z Ministerstwem Edukacji i Nauki oraz organami samorządu terytorialnego szczebla powiatowego – pełnią funkcję wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki nr umowy: MEiN/2023/DWEW/2356

Copyright © by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
Warszawa 2023

e-ISBN 978-83-67721-41-7

# SPIS TREŚCI

WSTĘP .....	7
SŁOWNIK TERMINÓW .....	9
ROZDZIAŁ 1. WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIE RODZINY W MODELU MIĘDZYSEKTOROWEGO WSPARCIA. Radosław Piotrowicz .....	15
ROZDZIAŁ 2. BUDOWANIE MODELOWYCH ROZWIĄZAŃ WSPARCIA MIĘDZYSEKTOROWEGO NA POZIOMIE LOKALNYM. Edyta Widawska, Beata Jachimczak, Zenon Gajdzica ..	40
2.1. Wsparcie międzysektorowe .....	40
2.2. Wybrane założenia projektowanego międzysektorowego modelu wsparcia dzieci i ich rodzin w Polsce na poziomie lokalnym .....	41
2.3. Budowanie sieci wsparcia .....	47
ROZDZIAŁ 3. OD MODELU BIOMEDYCZNEGO DO MODELU BIOPSYCHOSPOŁECZNEGO – WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIE RODZINY OD NOWA. Katarzyna Świeczkowska, Magdalena Mendyk .....	53
3.1. Model biomedyczny a model biopsychospołeczny – podstawowe różnice	54
3.2. Czym są F words? .....	63
3.3. Zasoby .....	66
3.4. Rodzina .....	71
ROZDZIAŁ 4. ROZPOZNAWANIE ZASOBÓW RODZINY I ŚRODOWISKA. Sylwia Wrona .....	97
4.1. Wywiad oparty na rutynach czynności dnia codziennego – RBI jako przykład zdobywania informacji o funkcjonowaniu dziecka i jego rodziny w codziennym życiu .....	100
4.1.1. Czym jest RBI? .....	100
4.1.2. Główne etapy wywiadu opartego o rutynowe czynności dnia codziennego .....	104
4.1.3. Struktura RBI .....	106
ROZDZIAŁ 5. WSPIERANIE RODZEŃSTWA DZIECI OBJĘTYCH WCZESNYM WSPOMAGANIEM ROZWOJU. Agnieszka Żyta .....	121
5.1. Sytuacja psychospołeczna rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami – zarys problematyki .....	124

5.2. Sposoby wspierania dobrych relacji oraz budowania dobrostanu emocjonalnego dzieci .....	127
<b>ROZDZIAŁ 6. OCENA FUNKCJONALNA W PROCESIE WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECI I WSPARCIA RODZIN.</b> Diana Aksamit, Radosław Piotrowicz .....	136
6.1. Założenia koncepcyjne procesu oceny funkcjonalnej w ramach WWR ...	138
<b>ROZDZIAŁ 7. WYKRYWANIE POTRZEB I MONITOROWANIE ROZWOJU DZIECKA.</b>	
Anna Mikler-Chwastek .....	150
7.1. Potrzeby rozwojowe dziecka .....	150
7.1.1. Podstawowe potrzeby dziecka według Jeffreya E. Younga .....	151
7.1.2. Monitorowanie przebiegu rozwoju – rozwiązania systemowe ...	154
7.1.3. Wczesne wspomaganie rozwoju i wczesna interwencja .....	155
7.2. Dostępne narzędzia diagnostyczne do oceny poziomu rozwoju dziecka .	157
<b>ROZDZIAŁ 8. KONSTRUOWANIE INDYWIDUALNEGO PLANU WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIA RODZINY (IPWWR).</b> Grażyna Walczak .....	166
8.1. Analiza wyników diagnozy i oceny funkcjonalnej oraz określenie obszarów wsparcia i priorytetów .....	168
8.2. Określanie celów / konceptualizacja .....	169
8.3. Określenie warunków realizacji celów .....	171
8.4. Forma zapisu IPWWR .....	173
8.5. Ewaluacja .....	175
<b>ROZDZIAŁ 9. PRACA ZESPOŁOWA W RAMACH WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIA RODZINY.</b> Luiza Lipińska, Aleksandra Krasnostawska .....	181
9.1. Czym jest praca zespołowa? .....	181
9.2. Transdyscyplinarny model zespołu w relacji z rodziną .....	183
9.3. Skład zespołu WWR .....	185
9.4. Organizacja pracy zespołu WWR .....	187
9.5. Specjalista wiodący .....	189
9.6. Komunikacja w zespole .....	194
9.7. Superwizja i interwizja w pracy zespołowej .....	198
9.7.1. Superwizja .....	198
9.7.2. Jak zorganizować superwizję? .....	201
9.7.3. Interwizja .....	206
<b>ROZDZIAŁ 10. WSPIERANIE PROCESÓW PRZEJŚCIA POMIĘDZY ETAPAMI KSZTAŁCENIA.</b>	
Anna Florek .....	214
Wprowadzenie .....	214
10.1. Przygotowanie procesu przejścia .....	217
10.2. Adaptacja w nowym miejscu .....	227
10.2.1. Proces przejścia z opieki domowej/żłobka do przedszkola .....	227
10.2.2. Proces przejścia z przedszkola do szkoły .....	234

ROZDZIAŁ 11. TRUDNE ZACHOWANIA I PROBLEMY EMOCJONALNE WYSTĘPUJĄCE U MAŁYCH DZIECI. Aneta Jegier, Anna Mikler-Chwastek . . . . .	240
ROZDZIAŁ 12. WCZESNA INTERWENCJA LOGOPEDYCZNA. Gabriela Lorens . . . . .	254
12.1. Diagnostyka we wczesnej interwencji logopedycznej . . . . .	255
12.2. Obszary oddziaływań wczesnej interwencji logopedycznej . . . . .	258
12.2.1. Rozwój i trening słuchowy . . . . .	258
12.2.2. Zmiany anatomiczne traktu głosowo-artykulacyjnego . . . . .	262
12.2.3. Rozwój i trening czynności prymarnych . . . . .	264
12.2.4. Rozwój i trening tworzenia dźwięków, także głosek, wykorzystujący w różnym wymiarze tor głosowo-artykulacyjny . . . . .	276
ROZDZIAŁ 13. KOMUNIKACJA WSPOMAGAJĄCA I ALTERNATYWNA (AAC) WE WSPIERANIU ROZWOJU MAŁEGO DZIECKA. Maja Kłoda-Leszczyńska . . . . .	283
13.1. Najważniejsze założenia wynikające z badań . . . . .	287
ROZDZIAŁ 14. WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ. Katarzyna Wereszka . . . . .	303
14.1. Stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością słuchową . . . . .	304
14.2. Kim jest dziecko z niepełnosprawnością słuchową? . . . . .	309
14.3. Program Powszechnych Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków . . . . .	313
14.3.1. Dobre praktyki w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchową . . . . .	315
14.4. Problemy rodziny dziecka z niepełnosprawnością słuchową . . . . .	316
14.5. Możliwości rozwojowe dziecka z niepełnosprawnością słuchową . . . . .	321
14.6. Metody rozwoju językowego w pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością słuchową . . . . .	331
ROZDZIAŁ 15. WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU. Małgorzata Walkiewicz-Krutak . . . . .	338
15.1. Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w jego naturalnym środowisku . . . . .	341
15.2. Charakterystyka schorzeń i ich konsekwencji funkcjonalnych, które prowadzą do niepełnosprawności wzroku małych dzieci . . . . .	343
15.3. Funkcjonalna ocena widzenia małych dzieci słabowidzących . . . . .	352
15.4. Przejawy trudności dzieci słabowidzących i sposoby ich przewyżczenia (elementy usprawniania widzenia) . . . . .	357
ROZDZIAŁ 16. WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z TRUDNOŚCIAMI SPOŁECZNYMI I KOMUNIKACYJNYMI, W TYM DO DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU. Anna Prokopiak . . . . .	368
16.1. Specyfika diagnostyki spektrum autyzmu u małych dzieci . . . . .	368
16.2. Odpowiedź na trudności komunikacyjne i społeczne u małych dzieci zagrożonych zaburzeniami ze spektrum autyzmu . . . . .	372

## SPIS TREŚCI

16.3. Wczesne wspomaganie rozwoju i wsparcie rodzin kierowane do dzieci z trudnościami społecznymi i komunikacyjnymi, w tym do dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu . . . . .	377
16.4. Współpraca z rodziną w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka . . . . .	380
<b>ROZDZIAŁ 17. WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ. Katarzyna Kruś . . . . .</b>	<b>384</b>
17.1. Mózgowe porażenie dziecięce a możliwości motoryczne dziecka . . . . .	385
17.2. Dziecko na wózku aktywnym – w drodze do samodzielności . . . . .	389
<b>ROZDZIAŁ 18. WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA Z FASD (SPEKTRUM ZABURZEŃ POWSTAJĄCYCH NA SKUTEK PRENATALNEJ EKSPOZYCJI NA ALKOHOL). Teresa Jadczak-Szumiło . . . . .</b>	<b>405</b>
18.1. Wczesna diagnoza jako czynnik ochronny . . . . .	406
18.2. Problemy psychiczne dzieci z FASD . . . . .	413
18.3. Dziecko z FASD w edukacji . . . . .	415
18.4. System pomocy dla dzieci z FASD . . . . .	417
<b>NOTY O AUTORACH . . . . .</b>	<b>422</b>

# WSTĘP

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR), zgodnie z definicją zaproponowaną przez Andrzeja Twardowskiego (2014, s. 131), to proces „planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania są prowadzone przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole” (Twardowski, 2014, s. 131).

Realizacja WWR może przebiegać według różnych koncepcji i modeli. Na przestrzeni lat funkcjonowania wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka oraz wsparcia udzielanego rodzinie można obserwować zmiany w podejściu do roli rodziców i specjalistów w procesie wsparcia. Poczynając od medycznych programów monodyscyplinarnych, skupiających się głównie na dziecku, poprzez model oddziaływań skoncentrowany na specjalistach, model oddziaływań w sojuszu z rodziną, model oddziaływań ukierunkowanych na rodzinę, do obecnie najmocniej docenionego w nauce i w praktyce – bazującego na podejściu biopsychospołecznym – modelu oddziaływań skoncentrowanych na rodzinie.

Według modelu skoncentrowanego na rodzinie, rodzina jest partnerem specjalistów i pełnoprawnym członkiem zespołu WWR. Specjalista w tym modelu jest rzecznikiem rodziny, wzmacnia jej zasoby, ułatwia nabywanie kompetencji, dzięki czemu rodzice mogą realizować program z pomocą specjalistów. Należy podkreślić, że w **podejściu skoncentrowanym na rodzinie to rodzina ma największą autonomię w procesie wspomaganie rozwoju**



**dziecka. Wsparcie rodziny buduje się na jej mocnych stronach, które są unikatowe i różnicowane.**

W podejściu skoncentrowanym na rodzinie najbardziej istotne jest:

- **dostarczanie dziecku okazji do uczenia się w środowisku naturalnym;**
- **wsparcie rodziców;**
- **wykorzystanie zasobów środowiskowych.**

Realizacja WWR według tego podejścia jest dużym wyzwaniem dla wszystkich uczestników tego procesu. Wymaga bowiem nie tylko zmiany w sposobie postrzegania roli specjalistów i rodziców na każdym etapie tego procesu, lecz także organizacji i zabezpieczenia środków niezbędnych do jego realizacji. Istotna jest dostępność specjalistów WWR rozumiejących i wdrażających w codziennej pracy założenia modelu biopsychospołecznego oraz potrafiących rozpoznawać zasoby rodziny i środowiska dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością.

Zamierzeniem autorów monografii pt. *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcie rodzin*, dedykowanej rodzicom i specjalistom pracującym z małymi dziećmi wymagającymi wspomaganie rozwoju, było przygotowanie aktualnej wiedzy odpowiadającej współczesnym potrzebom zespołów WWR, wpływającym z założeń Nowego modelu WWR. Ufamy, że zaproponowane treści pomogą Czytelniczkom i Czytelnikom w organizowaniu oraz realizowaniu pracy z rodzinami małych dzieci z niepełnosprawnościami.

Autorzy

## **BIBLIOGRAFIA**

Twardowski, A. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym* (wyd. 2). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

# SŁOWNIK TERMINÓW<sup>1</sup>

**Bariery** – czynniki środowiskowe, w tym czynniki fizyczne i postawy społeczne, które ograniczają bądź uniemożliwiają funkcjonowanie dziecka i rodziny.

**Czynniki osobowe** – niezwiązane ze stanem zdrowia indywidualne cechy lub właściwości dziecka, takie jak: wiek, płeć, predyspozycje psychofizyczne, zainteresowania i preferencje, zachowania i nawyki, umiejętności i kompetencje rozwojowe – przypisane do etapu rozwoju psychoruchowego i społeczno-emocjonalnego oraz wieku życia.

**Czynniki środowiskowe** – fizyczne i społeczne otoczenie, w tym zasoby rodzinne i grupy rówieśniczej, w jakim funkcjonuje dziecko, które warunkują jego rozwój.

**Dzieci zagrożone zaburzeniami rozwoju/niepełnosprawnością** – to grupa dzieci, których rozwój (z różnych przyczyn) powinien być monitorowany lub wspomagany jeszcze w okresie prenatalnym oraz od pierwszych chwil po narodzeniu. Dzieci te wymagają szczególnej opieki w zakresie oceny, wieloprofilowej stymulacji wszystkich obszarów (sfer) rozwojowych i terapii. Dzieci zagrożone wystąpieniem zaburzeń w rozwoju/niepełnosprawnością są obejmowane oddziaływaniami w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju.

**Ekomapa** – efekt procesu analizy związków rodziny i społeczności, w której funkcjonuje rodzina, służy diagnozie sytuacji rodzinnej oraz identyfikacji zasobów posiadanych przez rodzinę, jak i niezbędnych do jej funkcjonowania, umożliwia rozeznanie się w środowisku rodzinnym i jej zewnętrznym otoczeniu. Przygotowywana jest w postaci diagramu obrazującego związku rodziny i społeczności, w której ona funkcjonuje. Obrazuje siłę

---

<sup>1</sup> Słownik terminów został opracowany w ramach realizacji projektu: Opracowanie i pilotaż standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki (nr umowy: MEiN/2021/DWKI/80).

związków pomiędzy rodziną a innymi podmiotami w jej środowisku, które stanowią osoby i instytucje oraz miejsca znaczące dla rodziny.

**Indywidualny plan wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (IPWWR)** – indywidualny plan oddziaływań skierowanych do dziecka, jego rodziny i środowiska pozarodzinnego, opracowywany z uwzględnieniem priorytetów rodziny, w tym decyzji, form i stopnia jej zaangażowania w proces wspomaganie rozwoju dziecka na podstawie profilu funkcjonalnego dziecka i ekomapy.

**Instytucja koordynująca WWR na poziomie powiatu (IK WWR)** – instytucja wskazana przez samorząd powiatowy do realizacji zadań koordynacyjnych WWR na poziomie powiatu. Instytucja koordynująca zapewnia rodzinie dostęp do WWR i sieci podmiotów WWR, prowadzi kampanię informacyjną, mapuje zasoby i koordynuje działania kierowane do rodzin z małymi dziećmi na poziomie lokalnym, zbiera wszelkie dane dotyczące działań pomocowych. IK WWR odpowiada za jakość i koordynację wsparcia na rzecz dziecka i rodziny. Instytucja koordynująca jako punkt dostępu powinna stać się w świadomości rodzin miejscem, do którego należy zgłosić się w przypadku obaw rodziców o rozwój dziecka lub w sytuacji rozpoznania opóźnienia rozwoju bądź stwierdzenia niepełnosprawności.

**Interwizja** – technika doskonalenia wewnętrznej pracy zespołu WWR; jest to świadome przyglądanie się członka zespołu własnej pracy z dzieckiem i rodziną na forum grupy, zespołu, bez oceniania zachowań, kompetencji i narzędzi; ma na celu wymianę spostrzeżeń, dzielenie się doświadczeniem, wzajemne wsparcie, inspirację do pracy przez pozostałych członków zespołu. Interwizja jest pracą rozwojową zarówno dla doświadczonych, jak i początkujących specjalistów, całego zespołu, rodziców/opiekunów. Uczestnicy interwizji udzielają informacji zwrotnych, których użyteczność i waga są indywidualnie oceniane przez pozostałych uczestników. Sesje interwizji integrują zespół, dają informacje o cechach i kompetencjach członków zespołów oraz doskonałą pracę zespołową w modelu transdyscyplinarnym.

**Niepełnosprawność** – jest pojęciem ewoluującym, 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 (z preambuły Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych).

**Ocena funkcjonalna (OF)** – proces rozpoznawania zasobów oraz trudności dziecka i jego rodziny, a także oddziałujących na nich czynników środowiskowych, uwzględniający analizę funkcjonowania (opartą na klasyfikacji ICF, wiedzy o kamieniach milowych w rozwoju dziecka) oraz – o ile została postawiona – diagnozę kliniczną (opartą na klasyfikacji medycznej ICD lub DSM). Wyniki tej oceny stanowią podstawę do ustalenia poziomu wsparcia oraz opracowania indywidualnego programu wsparcia dziecka i rodziny, który podlega stałej ewaluacji.

**Ośrodek wczesnej interwencji lub Dzienny ośrodek rehabilitacji dla dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego** – podmiot medyczny publiczny lub niepubliczny prowadzony m.in. przez organizacje pozarządowe, w którym realizowane jest zintegrowane, wielospecjalistyczne wsparcie medyczne, społeczne i edukacyjne wobec dziecka zagrożonego niepełnosprawnością lub z zaburzeniami rozwojowymi w wieku od urodzenia do 7. roku życia oraz jego rodziny i środowiska pozarodzinnego. Realizuje pomoc dziecku i rodzinie w sposób kompleksowy, integrując świadczenia medyczne w ramach środków z NFZ, programów PFRON oraz programów społecznych na rzecz rodziny oraz edukacji.

**Podmioty realizujące zadania w zakresie WWR** – miejsca, w których dziecko i rodzina otrzymują wsparcie: wszystkie podmioty publiczne i niepubliczne działające na rzecz małego dziecka i jego rodziny, będące w sieci WWR, które dysponują zasobami osób posiadających wiedzę i umiejętności oraz doświadczenie w zakresie budowania relacji z rodziną i dzieckiem, przeprowadzenia oceny funkcjonalnej adekwatnie do wieku życia dziecka oraz rodzaju i stopnia zaburzeń rozwojowych, jak również realizacji Indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (IPWWR).

**Profil funkcjonalny (PF)** – opis funkcjonowania dziecka uwzględniający wpływ czynników środowiskowych oraz zasobów rodziny na jego funkcjonowanie, sporządzony w wyniku oceny funkcjonalnej z wykorzystaniem klasyfikacji ICF. Profil funkcjonalny: 1) jest wynikiem transdyscyplinarnej analizy danych, wyników badań i działań diagnostycznych przeprowadzonych przez wszystkie osoby zaangażowane w proces oceny funkcjonalnej (specjaliści, rodzice, nauczyciele, lekarze, pracownicy socjalni itd.), 2) integruje informacje pochodzące z różnych źródeł i wskazuje obszary (sfery) na określonym etapie rozwoju dziecka, w odniesieniu do których jest

określany aktualny poziom jego funkcjonowania, z uwzględnieniem zasobów dziecka (które powinny być rozpoznane i rozwijane), potencjalnych trudności związanych z funkcjonowaniem dziecka w środowisku (które powinny być niwelowane i stanowią wskazanie do podjęcia wsparcia) i konieczność zastosowania ułatwień, znaczenia czynników środowiskowych, które mają wpływ na sytuację życiową dziecka, w tym dotyczących rodziny. PF stanowi podstawę planowania wsparcia dla dziecka i rodziny, pozwala monitorować proces rozwoju oraz odpowiednio wyznaczać cele rozwojowe w perspektywie krótko- i długoterminowej.

**Rodzaje wsparcia** – działania specjalistyczne skierowane do dziecka (fizjoterapeutyczne, logopedyczne, psychologiczne, pedagogiczne, socjalne, technologiczne i inne) i rodziny – spotkania, rozmowy ukierunkowane na wspieranie jej w rozwijaniu więzi oraz kompetencji rodzicielskich, doradztwo wspierające w podejmowaniu decyzji dotyczących przyszłości dziecka, działania integrujące rodziny.

**Rutynowe czynności dnia codziennego** – czynności związane z porami dnia, wykonywane zwykle w regularnych odstępach czasu.

**Sieć podmiotów zapewniających wsparcie rodzinom i dzieciom** – sieć formalnie powiązanych ze sobą międzysektorowo instytucji publicznych i niepublicznych działających niezależnie, które współpracują na rzecz wspólnego celu: wsparcia dziecka i rodziny. Sieć cechuje interakcja – przepływ informacji, współzależność w zakresie zasobów i działań, współdziałanie. Zawiera wykaz podmiotów z opisem oferty działań: dziedzina, typ, rodzaj, formy realizacji wsparcia, baza zasobów kadrowych (zespoły WWR oraz placówki współpracujące), typ adresatów z uwzględnieniem poziomu wsparcia. Sieć tworzą podmioty działające w różnych sektorach, w szczególności w sektorze oświaty, zdrowia, pomocy społecznej, w tym organizacje pozarządowe.

**Specjalista wiodący** – członek zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny, do którego zadań należy koordynacja procesu oceny funkcjonalnej, opracowania, realizacji i monitorowania indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny.

**Specjalistyczne Centra Wspierające Edukację Włączającą** – instytucje, których celem jest wsparcie szkół w organizacji edukacji włączającej, rozumianej jako wspólne kształcenie i wychowywanie dzieci oraz osób

uczących się, uwzględniające zróżnicowanie ich potrzeb edukacyjnych i rozwojowych, umożliwiające im rozwój, postępy w nauce, uczestnictwo i włączenie społeczne.

**Standardy** – wzorce, uśredniony model działania, odpowiadający ustalonym cechom jakości, który jest prezentowany w postaci sformalizowanych instrukcji i przepisów oraz zaleceń.

**Superwizja** – technika monitorowania i doskonalenia pracy członka lub całego zespołu, prowadzona przez osobę posiadającą certyfikat superwizora, używana w konsultacjach, psychoterapii i innych dyscyplinach związanych z opieką nad zdrowiem psychicznym oraz w kontaktach z osobami wymagającymi wsparcia. Obejmuje regularne spotkania terapeuty lub zespołu z innym zewnętrznym specjalistą – superwizorem. Superwizja w WWR polega na konsultowaniu pracy z dzieckiem i rodziną, współpracy w ramach zespołu w toku ustrukturyzowanej dyskusji. Celem superwizji jest wsparcie terapeuty lub zespołu w przyjrzeniu się jego własnemu doświadczeniu w pracy z dzieckiem i rodziną, ewentualnym przeszkodom w tej pracy, leżącym zarówno po stronie samego terapeuty/zespołu, jak i uczestnika WWR, zapewnienie wysokiej jakości udzielanego wsparcia. Superwizja może przebiegać indywidualnie lub grupowo.

**Transdyscyplinarność** – międzysektorowe oddziaływania skierowane do rodzin oczekujących narodzin lub wychowujących dziecko w wieku od urodzenia do rozpoczęcia edukacji szkolnej, ukierunkowane na optymalizację rozwoju dziecka, zapobieganie wykluczeniu społecznemu dziecka i rodziny oraz aktywne włączanie w środowisko. Najważniejszym celem stosowania podejścia jest komplementarne wykorzystanie wiedzy z dyscypliny medycznej, edukacyjnej i społecznej do świadczenia usług WWR, zagwarantowanie skutecznej reakcji na wielość i złożoność potrzeb rodziny dzięki przełożeniu jej na całościowe i zintegrowane wsparcie.

**Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wspieranie rodziny (WWR)** – międzysektorowe oddziaływania pomocowe skierowane do rodzin oczekujących narodzin lub wychowujących dziecko w wieku od urodzenia do rozpoczęcia edukacji szkolnej. Ukierunkowane jest na optymalizację rozwoju dziecka i zapewnienie włączenia społecznego dziecka i rodziny.

**Wsparcie diagnostyczne** – międzysektorowe działania obejmujące rozpoznanie i analizę potrzeb dziecka i rodziny, ocenę funkcjonalną dziecka oraz monitorowanie procesu terapeutycznego. Służy również celom

orzecznictwem – przygotowanie dokumentacji niezbędnej do wydania orzeczenia o niepełnosprawności.

**Wsparcie terapeutyczne** – międzysektorowe działania prowadzone przez transdyscyplinarny zespół specjalistów, ukierunkowane na realizację indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju i wsparcia rodziny (IPWWR). Program ten jest ustalany na podstawie wyników postępowania diagnostycznego.

**Wsparcie środowiskowe** – włączenie i zintegrowanie bliższych oraz dalszych środowisk, których dziecko i rodzina stanowią część, w tym środowisko rodzinne, instytucje opieki nad dziećmi w wieku do lat 3, jednostki systemu oświaty, instytucje wsparcia społecznego, podmioty lecznicze, organizacje pozarządowe i inne.

**Zespół WWR** – wszyscy specjaliści, którzy pracują bezpośrednio z dzieckiem i rodziną, tworząc razem transdyscyplinarny zespół, przeprowadzający ocenę funkcjonalną dziecka i jego środowiska oraz koordynuje działania w zakresie opracowania, realizacji, monitorowania i ewaluacji indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny.

**Zasoby rodziny** – to relacje wewnątrzrodzinne, spójność, adaptacyjność, więź, elastyczność, organizacja, komunikacja, wytrzymałość, ilość i forma czasu spędzonego razem oraz zdolność do wykorzystywania zasobów indywidualnych. Stanowią podstawę budowania partnerstwa między rodziną a profesjonalistami, które mają wpływ na organizację i realizację procesu wspomaganie rozwoju dziecka. To również warunki fizyczne i materialne, wpływające na jakość życia rodziny.

# ROZDZIAŁ 1

## WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIE RODZINY W MODELU MIĘDZYSEKTOROWEGO WSPARCIA

RADOSŁAW PIOTROWICZ

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) to wsparcie dziecka i rodziny, które powinno być skoordynowane, ciągłe, kompleksowe oraz prowadzone w środowisku, w którym rozwija się i wychowuje dziecko. Im wcześniej będzie zorganizowane wsparcie WWR, im szersza będzie jego dostępność i spójność podejmowanych działań, tym skuteczniejsze będą oddziaływania we wczesnym okresie rozwojowym.

**Wczesne wspomaganie rozwoju to początek drogi**, który ma zbudować fundament uczenia się i nauczania, tworzenia środowiska przyjaznego dziecku bez względu na jego bariery rozwojowe i środowiskowe. Kładzie nacisk na inicjowanie i podtrzymywanie relacji rówieśniczych, by umożliwić dziecku osiągnięcie w dorosłości samodzielności, niezależności i umiejętności zapewnienia bezpiecznej przyszłości.

Wczesne wspomaganie rozwoju **to bycie z dzieckiem i rodziną**. To budowanie wzajemnych relacji między rodzicami i dzieckiem w codziennym życiu. Podstawę interakcji stanowią zachowania rodziców/opiekunów wyrażane przez:

- okazywanie dziecku miłości, podejmowanie bezpośredniego, fizycznego kontaktu z dzieckiem, wrażliwe odpowiadanie na zachowanie dziecka oraz dopasowanie oddziaływań do potrzeb i możliwości dziecka;



- bazowanie na zainteresowaniu i spontanicznej ciekowości dziecka;
- wykorzystanie naturalnych, codziennych sytuacji, zwłaszcza rutyn dnia do bycia z dzieckiem i wspierania go w rozwoju;
- stosowanie strategii wspomagających rozwój dziecka<sup>2</sup>.

Wczesne wspomaganie rozwoju to również **aranżowanie (dostosowanie) przestrzeni każdemu dziecku** w taki sposób, aby mogło się rozwijać i uczyć, odnosić sukcesy oraz porażki, które również stanowią przygotowanie do radzenia sobie w sytuacjach trudnych i problemowych wynikających m.in. z barier i ograniczeń rozwojowych.

**Bycie razem** – dziecko–rodzic–profesjonalista, czyli wspólne wspierające działania stanowią fundament wspomagania rozwoju dziecka. To wzajemna akceptacja podejmowanych codziennych rodzicielskich działań, dziecięcej aktywności i specjalistycznych oddziaływań terapeutycznych, u podstaw których są:

- wrażliwość i podmiotowość – otwarcie na sygnały dziecka i dorostęgo, traktowanie dziecka i jego otoczenia jako osób mających wpływ na proces uczenia i budowania relacji;
- wzmocnienia, czyli dawanie siły do pokonywania trudności i barier;
- kompleksowość – uwzględnianie i łączenie wszystkich środowisk (dom rodzinny, plac zabaw, żłobek, otwarta przestrzeń, ulica itp.), w których dziecko funkcjonuje oraz wszystkich obszarów jego rozwoju (ruch, poznanie, komunikacja, emocje itp.);
- pozytywne nastawienie 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 oraz otoczenia do potrzeb i indywidualnych możliwości dziecka<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> Por. Andrzej Twardowski (2014) przedstawia model wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowany na interakcjach rodzic–dziecko. Opisuje cztery główne elementy: (1) cechy interakcji wspomagających rozwój dziecka, (2) codzienne czynności rodziny, (3) ciekawość i zainteresowania dziecka oraz (4) strategie postępowania rodziców w toku interakcji z dzieckiem. Więcej na ten temat można przeczytać również w książce: A. Twardowski (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

<sup>3</sup> Por. J. Głodkowska (2003), J. Głodkowska, U. Gosk (2018), R. Piotrowicz (2013, 2016, 2022).

WWR obejmuje dzieci w wieku od urodzenia do rozpoczęcia edukacji szkolnej. Nie tylko te, u których zdiagnozowano trudności, niepełnosprawność, lecz także te zagrożone niepełnosprawnością, niezależnie od rozpoznania klinicznego, które wymagają wsparcia.

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) to obszar wielu różnorodnych działań organizacyjnych, specjalistycznych i społecznych skoncentrowanych na:

- **dziecku od urodzenia do momentu rozpoczęcia spełniania obowiązku szkolnego**, w zakresie odkrywania jego potencjału rozwojowego, niwelowania trudności rozwojowych, korygowania zaburzonych funkcji utrudniających proces uczenia się oraz nabywania nowych kompetencji dydaktyczno-społecznych;
- **rodzinie dziecka** w zakresie:
  - wsparcia informacyjnego o zasobach rozwojowych dziecka, o mechanizmach warunkujących rozwój dziecka, o strategiach, formach i środkach wsparcia procesu uczenia dziecka, w tym wsparcia terapeutycznego, o dostępnych formach pomocy w miejscu zamieszkania,
  - wsparcia emocjonalnego w byciu rodzicem dziecka z trudnościami rozwojowymi, w zrozumieniu niepełnosprawności, w budowaniu relacji wewnątrzrodzinnych, w odkrywaniu w rodzicu potencjału wychowawczego, w okazywaniu szacunku i docenianiu jego codziennego zaangażowania w rutynach dnia, w postrzeganiu sensu podejmowanych przez niego aktywności oraz w podtrzymywaniu nadziei, poprzez ukazywanie pozytywnych, funkcjonalnych aspektów rozwoju dziecka,
  - wsparcia osobowego – zapewnienia asystencji osobistej, opieki wytchnienia czy usług sąsiedzkich oraz doradztwa rodziny;
- **środowisku pozarodzinnym**, w tym otoczeniu społecznym dziecka i rodziny, grupie rówieśniczej, placówce opiekuńczo-wychowawczej w zakresie:
  - badania i kształtowania postaw gotowości udzielania wsparcia dziecku i jego rodzinie,
  - przygotowania merytorycznego w towarzystwie dziecka z trudnościami rozwojowymi,
  - analizy zasobów, potrzeb dziecka i rodziny, oceny funkcjonalnej, ekomapy środowiska i środowiskowych kręgów wsparcia rodziny,

- planowania wsparcia, doradztwa i instruktażu w aranżacji optymalnych warunków do uczenia się i nabywania kompetencji społecznych, włączenia społecznego, zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego.

Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju jako wsparcia udzielonego dziecku i rodzinie w środowisku społecznym opiera się na:

- modelu holistycznego postrzegania dziecka, rodziny i szeroko rozumianej niepełnosprawności;
- modelu skoncentrowanym na rodzinie;
- biopsychospołecznym modelu funkcjonowania osoby i niepełnosprawności w odniesieniu do koncepcji klasyfikacji ICF<sup>4</sup>.

Badania naukowe potwierdzają korzyści wynikające z tego podejścia, a działania skoncentrowane na rodzinie są uważane za najbardziej skuteczne<sup>5</sup>. Podejście całościowe, skoncentrowane na rodzinie i wsparcie wynikające z biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności wyznacza zasady organizacji systemu wsparcia, tak by był on spójny i efektywny, bliski potrzebom dziecka, rodziny i środowiska.

Kluczowe zasady, warunkujące efektywność WWR, to:

- **podmiotowość** – koncentracja na zasobach dziecka i rodziny, pozytywnych aspektach rozwoju i wsparcia, wsparcie dostosowane do potrzeb i możliwości z uwzględnieniem priorytetów rodziny;

---

<sup>4</sup> Ujęcie modelowe wczesnego wspomaganie rozwoju jest prezentowane w kolejnych częściach książki. Analizę i charakterystykę modeli wczesnego wspomaganie rozwoju prezentuje Andrzej Twardowski (2012) w książce pt. *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, s. 162–275, w której autor opisał m.in.: Model wspomaganie wzorców rodzinnych interakcji M. Guralnicka, Model wspierających wizyt domowych R. McWilliamsa, Model wrażliwego nauczania G. Mahoneya, Model oddziaływań pośredniczących przez kontekst C. Dunsta. Odniesienie do modelowego ujęcia wczesnego wspomaganie rozwoju znajduje się również w opracowaniach J. Głodkowskiej (2017) oraz R. Piotrowicza (2016, 2018).

<sup>5</sup> Prowadzone m.in. przez G. Walczak (1995), C. Dunsta i M. Brudera (2002), G. Mahoneya (2009), C. Dunsta i współpracowników (Dunst, Dempsey, 2007; Dunst, Trivette, 2009; Trivette, Dunst, Hamby, 2010), R. McWilliamsa (2010), A. Twardowskiego (2014), R. Piotrowicza (2017).

- **dostępność** – możliwie jak najwcześniejsze dotarcie z pomocą do dziecka i rodziny bez względu na miejsce zamieszkania;
- **bliskość** – udzielenie wsparcia dziecku i rodzinie jak najbliżej miejsca zamieszkania;
- **dostępność finansowa** – system udzielania wsparcia w ramach WWR powinien obejmować wszystkie potrzebujące dzieci i ich rodziny, niezależnie od ich sytuacji społecznej i ekonomicznej;
- **transdyscyplinarność** – udział i współpraca różnych specjalistów w procesie oceny potrzeb, opracowania i realizacji indywidualnych planów WWR z rodziną i dzieckiem;
- **międzysektorowość wsparcia – zróżnicowanie i koordynacja świadczeń** – świadczenia WWR są realizowane przez ściśle współpracujące sektory: zdrowia, oświaty i opieki społecznej.

**Wczesne wspomaganie jest pierwszym, kluczowym obszarem oddziaływań w rozwoju człowieka na drodze od dzieciństwa do dorosłości.** Obejmuje okres wczesnego i średniego dzieciństwa, w którym kształtują się kluczowe, fundamentalne umiejętności rozwojowe, takie jak:

- adekwatne reagowanie na bodźce sensoryczne płynące z otoczenia;
- zainteresowanie osobami i otoczeniem, ciekawość poznawcza i motywacja;
- zdolność obserwacji zachowania innych osób i otoczenia, zdolność do naśladownictwa jako podstawy uczenia się;
- komunikacja funkcjonalna, czyli intencja komunikacyjna, spersonalizowana, ukierunkowana do osoby, naprzemienna, zrozumiała i akceptowalna społecznie;
- zabawa, nawiązywanie i podtrzymywanie relacji społecznych, naprzemiennność w działaniu;
- dbanie o siebie, samodzielność i umiejętność korzystania ze wsparcia.

Kluczowe umiejętności rozwojowe warunkują na kolejnych etapach rozwoju samodzielność, niezależność, poczucie własnej wartości, umiejętność współdziałania i współpracy, samodzielnego dochodzenia do wiedzy. Efektem oddziaływań jest przygotowanie zarówno środowiska społecznego, jak i dziecka oraz jego rodziny na włączenie społeczne przy poszanowaniu jego praw i potrzeb, a także przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu.

## WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU – WSPARCIE DZIECKA I RODZINY

Ze względu na szeroki zakres problematyki wczesnego wspomagania rozwoju należy zwrócić uwagę na terminologię związaną z udzielaniem wsparcia dziecku i rodzinie, która jest stosowana zamiennie lub jest ściśle określona z rodzajem działań poszczególnych resortów:

- 1) Edukacji – **wczesne wspomaganie rozwoju** – rozumiane jako wczesne oddziaływanie rewalidacyjno-wychowawcze stymulujące rozwój, obejmujące potrzeby wychowawcze dziecka, z uwzględnieniem potrzeb rodziny. Celem jest pobudzanie i stymulowanie ruchowego, poznawczego, emocjonalnego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole.
- 2) Zdrowia – **wczesna interwencja** – definiowana jako zintegrowany system oddziaływań medycznych profilaktycznych, diagnostycznych, leczniczo-rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Podmiotem oddziaływań jest małe dziecko zagrożone niepełnosprawnością lub z zaburzonym rozwojem psychoruchowym oraz jego rodzina.
- 3) Pomocy społecznej – **interwencja kryzysowa oraz wsparcie społeczno-społeczne** – identyfikowane jako działanie doraźne, krótkoterminowe, zmierzające do udzielenia natychmiastowej pomocy osobom znajdującym się w sytuacji kryzysowej. Mając na względzie interwencję w pracy z rodziną z małym dzieckiem, niewątpliwie są to czynniki społeczno-ekonomiczne oraz czynniki psychiczne. Interwencja podejmowana jest wówczas, gdy zaburzenie wskazanych czynników powoduje zakłócenie rozwoju dziecka. Interwencja kryzysowa koncentruje się na wsparciu rodziny w uświadomieniu sobie występowania trudności i barier utrudniających codzienne funkcjonowanie, w tym emocjonalnych, poznawczych i behawioralnych, wywołanych przez wydarzenia krytyczne. Polega na wskazaniu możliwości skorzystania z pomocy (wsparcia) w poradzeniu sobie z nimi w celu rozwiązaniu kryzysu. Interwencja rozszerzona obejmuje pomocową i interwencyjną działalność wielodyscyplinarną oraz wielostronną świadczoną w ramach struktur instytucjonalnych, społecznych, medycznych i prawnych. Klasyczny model interwencji kryzysowej polega na zapewnieniu wsparcia emocjonalnego, poczucia bezpieczeństwa, zredukowaniu lęku (por. Piotrowicz, 2014; Kubacka-Jasiecka, Passowicz, 2016).

Wielość świadczeń resortowych udzielanych przez podmioty i placówki publiczne oraz niepubliczne na poziomie lokalnym w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa cechuje duża różnorodność w zakresie dostępności, procedury udzielania wsparcia, rodzaju i standardu usług, statusu dziecka jako pacjenta, ucznia, beneficjenta, a także podstawy kwalifikacji do udzielania wsparcia (kryteria klasyfikacji zdrowia, kryteria niepełnosprawności, kryteria społeczne).

Wymaga to ujednoczenia, uspołnienienia, skoordynowania i zintegrowania świadczeń międzysektorowych tak, by wsparcie dotyczyło dziecka, jego rodziny i środowiska. Ważne jest więc poznanie i skatalogowanie zasobów instytucjonalnych, formalnych i nieformalnych form wsparcia dziecka i rodziny w społeczności lokalnej.

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcie rodziny należy więc rozpatrywać na trzech poziomach:

- 1) modelu instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego wsparcia międzysektorowego;
- 2) form wsparcia w zakresie pomocy psychologiczno-pedagogicznej;
- 3) holistycznego spersonalizowanego wsparcia dziecka, rodziny i środowiska.

W nowym podejściu do WWR zaproponowano zastąpienie dotychczasowych rozwiązań w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w systemie oświaty, wczesnej interwencji oferowanej w systemie ochrony zdrowia, interwencji kryzysowej w pomocy społecznej poprzez skoordynowanie ich z pomocą udzielaną rodzinie, w sposób zapewniający zintegrowany system **wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodzin (WWR)**<sup>6</sup> (rys. 1.1).

---

<sup>6</sup> Nowy model wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny jest efektem prac Zespołu do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, który działał w okresie od października 2017 do grudnia 2019 r. oraz rekomendacji opracowanych w projekcie „Wspieranie podnoszenia jakości edukacji włączającej w Polsce”, realizowanym przez MEiN we współpracy z Europejską Agencją do spraw Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej w ramach Programu Wsparcia Reform Strukturalnych Komisji Europejskiej.

**TABELA 1.1. WSPARCIE DZIECKA I RODZINY**

Model wsparcia międzysektorowego	Międzyresortowe <b>kompleksowe</b> oddziaływania pomocowe skierowane do <b>rodzin oczekujących narodzin lub wychowujących dziecko od urodzenia do rozpoczęcia spełniania obowiązku szkolnego</b> , ukierunkowane na rozwijanie więzi rodzinnych, optymalizację rozwoju dziecka oraz zapewnienie włączenia społecznego dziecka i rodziny. Jeden instrument wsparcia międzysektorowego*.
	Wsparcie określone w Ustawie z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2023 r., poz. 1923) oraz uchwale nr 189 Rady Ministrów z dnia 27 grudnia 2021 r. zmieniającej uchwałę w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. z 2022 r., poz. 64)**.

\* Wczesne wspomaganie rozwoju jako obszar działań międzysektorowych na rzecz dziecka i rodziny w Ustawie z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. 2023, poz. 1923, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20230001923/O/D20231923.pdf>  
**Priorytet II. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i jego rodziny w Programie kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”.** Monitor Polski z 21 stycznia 2022 r., poz. 64, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20220000064/O/M20220064.pdf>

\*\* Wsparcie na rzecz dziecka i rodziny w programie „Za życiem” zdefiniowano w sześciu działaniach:

1. Koordynacja opieki neonatologiczno-pediatrycznej na rzecz dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.
2. Odżywianie mlekiem kobiecym noworodków i niemowląt, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.
3. Wczesna rehabilitacja dzieci, u których zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.
4. Wieloaspektowa i kompleksowa pomoc niepełnosprawnemu dziecku w okresie od 0. roku życia do rozpoczęcia nauki w szkole oraz jego rodzinie.
5. Uprawnienia osób ubezpieczonych chorobowo do zasiłku opiekuńczego w przypadku choroby dziecka do 18. roku życia.
6. Przyznanie i wypłata jednorazowego świadczenia w wysokości 4000 zł.

TABELA 1.1. CD.

Formy wsparcia w zakresie pomocy psychologiczno-pedagogicznej	Jedna z form wsparcia w aktualnie obowiązującym systemie edukacji <i>wczesne oddziaływanie rewalidacyjno-wychowawcze stymulujące rozwój, obejmujące potrzeby wychowawcze dziecka, z uwzględnieniem potrzeb rodziny. Celem jest pobudzanie i stymulowanie rozwoju ruchowego, poznawczego, emocjonalnego i społecznego u dziecka od chwili wykrycia u niego niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole***.</i>
Holistyczne, spersonalizowane wsparcie dziecka, rodziny i środowiska	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wczesne wspomaganie rozwoju jest procesem planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego****.</li> <li>• Oddziaływania są prowadzone przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole.</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne.

\*\*\* Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz.U. 2017, poz. 1635, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001635/O/D20171635.pdf>

Podstawą do objęcia dziecka zajęciami jest opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, wydawana przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej.

\*\*\*\* A. Twardowski (2012); J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (2017).

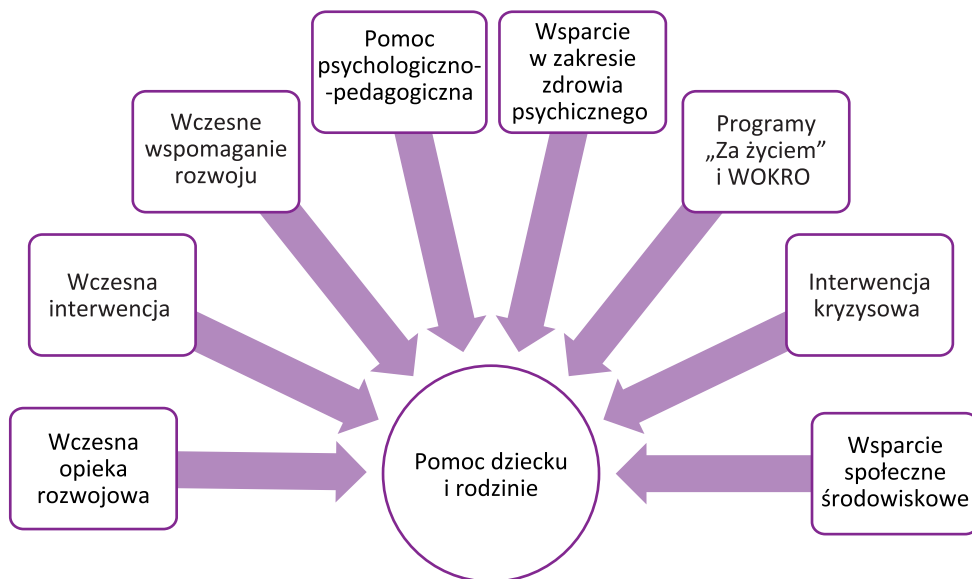
## PAMIĘTAJ:

Wczesne wspomaganie w systemie wsparcia dziecka i rodziny rozumiane jest jako międzysektorowe oddziaływania pomocowe skierowane do rodzin oczekujących narodzin lub wychowujących dziecko w wieku od urodzenia do rozpoczęcia spełniania obowiązku szkolnego. Ukierunkowane jest na rozwijanie więzi rodzinnych, optymalizację rozwoju dziecka oraz zapewnienie włączenia społecznego dziecka i rodziny, czyli jeden instrument kompleksowego wsparcia dziecka i rodziny<sup>7</sup>.

<sup>7</sup> Nowy model wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (2021) stanowił podstawę do opracowania Standardów organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju



## 1. WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIE RODZINY W MODELU...



**Rys. 1.1.** SKOORDYNOWANIE MIĘDZYSEKTOROWEGO SYSTEMU WSPARCIA DZIECKA I RODZINY

Źródło: opracowanie własne.

Zmiana paradygmatu w obszarze wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny wymaga odmiennego spojrzenia na rolę poszczególnych podmiotów udzielających wsparcia w różnych resortach oraz związanych z nimi sektorach i skoordynowanie tej pomocy na poziomie lokalnym. Wymaga jednocześnie skoordynowania wsparcia również w obrębie danego sektora – zdrowia, edukacji i społecznego (rys. 1.2).

Na rys. 1.3 zaprezentowano mapę zasobów w społeczności lokalnej służących wsparciu dziecka i rodziny.

---

dziecka i wsparcia rodziny w ramach projektu Opracowanie i pilotaż standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki, nr umowy: MEiN/2021/DWKI/80, realizowanego w Akademii Pedagogiki Specjalnej w 2021 r. Następnie był on pilotażowo wdrażany w 36 powiatach w ramach projektu realizowanego przez Uniwersytet Śląski: Projekt innowacyjno-wdrożeniowy w zakresie oceny funkcjonalnej, finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki MEiN/2022/DWEW/1070. Więcej: <https://mwm.us.edu.pl/>

W nowym modelu zaproponowano zintegrowanie dotychczasowych rozwiązań w zakresie:

wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w systemie oświaty

wczesnej interwencji oferowanej w systemie ochrony zdrowia

interwencji kryzysowej, wsparcia środowiskowego w pomocy społecznej

poprzez skoordynowanie ich z pomocą udzielaną rodzinie, w sposób zapewniający zintegrowany system wczesnego wspomagania rozwoju dzieci i wsparcia rodzin (WWR)

**Rys. 1.2.** SKOORDYNOWANIE FORM WSPARCIA DZIECKA I RODZINY W SYSTEMIE EDUKACJI

Źródło: opracowanie własne.



**Rys. 1.3.** MAPA ZASOBÓW W SPOŁECZNOŚCI LOKALNEJ – BAZA INSTYTUCJI I FORMA WSPARCIA NA RZECZ DZIECKA I RODZINY

Źródło: opracowanie własne.

## **PAMIĘTAJ:**

Wsparcie międzysektorowe to podmioty współpracujące w lokalnej sieci wsparcia:

- instytucje opieki nad dziećmi do lat 3;
- placówki wychowania przedszkolnego, kształcenia specjalnego;
- podmioty wykonujące działalność leczniczą;
- ośrodki pomocy społecznej;
- jednostki organizacyjne wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej.

Celem jest efektywna realizacja zadań

- ustalenie kierunków i harmonogramu działań podejmowanych wobec dziecka i jego rodziny;
- ustalanie, za zgodą rodziców dziecka, działań służących efektywnej realizacji celów określonych w programie, realizowanych poza ośrodkiem;
- doradztwo w zakresie przystosowania warunków w miejscu zamieszkania dziecka oraz wykorzystania odpowiednich środków dydaktycznych i sprzętu;
- zbieranie i upowszechnianie informacji o usługach dostępnych na terenie powiatu;
- prowadzenie akcji informacyjnych.

**Skutkiem realizacji zadań jest zapewnienie spójności oddziaływań wspomagających dziecko i jego rodzinę.**

Efektem jest budowanie sieci placówek instytucji, organizacji wsparcia społecznego, których działalność będzie się wzajemnie uzupełniać, nie dublować, a dzięki temu wszelkie działania skoncentrowane na dziecko i rodzinę będą mniej obciążające oraz bardziej efektywne, zarówno w aspekcie społecznym, jak i finansowym.

Zintegrowane podejście do wczesnego, skoordynowanego, wielokierunkowego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny ma na celu przede wszystkim:

- wspieranie prawidłowego rozwoju dzieci, wzmocnienie więzi rodzinnych i kompetencji wychowawczych rodzin;

- monitorowanie rozwoju dzieci, wczesne dostrzeganie symptomów i wykrywanie opóźnień rozwojowych, następnie adekwatne reagowanie i oferowanie wsparcia, w taki sposób, by uwzględnić możliwości, potrzeby dziecka i rodziny;
- zapewnianie dzieciom i ich rodzinom dostępu do zintegrowanego systemu wspomagania rozwoju, we współpracy trzech resortów: edukacji, zdrowia oraz rodziny i polityki społecznej, jak najbliższej miejsca zamieszkania (lokalnej sieci wsparcia) oraz dostępu do aktualnych informacji, które dotyczą nie tylko rodzaju, form pomocy, lecz także konkretnych lokalizacji i instytucji, znajdujących się w miejscu zamieszkania rodziny, gdzie można uzyskać pomoc;
- gwarantowanie szerokiego, spersonalizowanego wsparcia terapeutycznego i edukacyjnego, z uwzględnieniem czynników środowiskowych dziecka i rodziny oraz oceny funkcjonowania dziecka w domu i środowisku pozarodzinnym oraz ocenę potrzeb rodziny;
- integrowanie zasobów osobowych i instytucjonalnych w zakresie tworzenia warunków do szerokiej współpracy nie tylko wewnątrz placówek, lecz także międzyinstytucjonalnej specjalistów zarówno z dzieckiem, rodzicami, rodzeństwem, personelem żłobków i przedszkoli, czego efektem jest jeden indywidualny plan wspomagania rozwoju dziecka i wsparcia rodziny, w którym działania są zintegrowane i ukierunkowane na realizację ważnych priorytetów rozwoju dziecka i rodziny, poprawiających jakość życia dziecka i rodziny;
- efektywna pomoc dziecku, rodzinie i środowisku.

## **PAMIĘTAJ:**

**Koordynacja działań** to filar wczesnej i spójnej pomocy oraz kompleksowego wsparcia międzysektorowego. Stanowi zsynchronizowanie wszystkich etapów procesu wczesnego wspomagania rozwoju. Na poziomie rodziny i dziecka obejmuje rozpoznanie potrzeb dziecka i środowiska, ustalenie planu wsparcia oraz monitorowanie i ewaluację. Na poziomie instytucjonalnym obejmuje zintegrowanie wszystkich podmiotów działających w sieci WWR, gwarantujących realizację wsparcia dziecka i rodziny od urodzenia do podjęcia edukacji szkolnej, a następnie na drodze tranzytacji z edukacji szkolnej do dorosłości.

**Lokalna sieć podmiotów zapewniających wsparcie rodzinom i dzieciom** to wykaz instytucji z opisem oferty działań: typ i rodzaj wsparcia, formy realizacji wsparcia, baza zasobów kadrowych (zespoły WWR oraz placówki współpracujące), typ adresatów z uwzględnieniem poziomu wsparcia.

**Zintegrowany system wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodzin (WWR) wymaga:**

- **odmiennego spojrzenia na rolę poszczególnych podmiotów udzielających wsparcia w różnych resortach i związanych z nimi sektorach;**
- **skoordynowania tej pomocy na poziomie lokalnym;**
- **realizowania go przez różne podmioty i instytucje;**
- **wykorzystania zasobów różnych, bliższych i dalszych środowisk, w których funkcjonuje dziecko i rodzina.**

**TABELA 1.2. ZADANIA I FORMY ZINTEGROWANEGO SYSTEMU WWR**

Lp.	Zadanie	Formy
1.	Monitorowanie rozwoju i profilaktyka zaburzeń rozwoju dzieci i młodzieży – Skrining rozwoju Małego Dziecka (SRMD)*	<p>prorowadzenie edukacyjnych badań przesiewowych na terenie instytucji opieki nad dziećmi do lat 3</p> <p>wsparcie w realizacji zadań związanych z monitorowaniem rozwoju dzieci w wieku do lat 3 oraz objętych wychowaniem przedszkolnym – konsultacje, instruktaż</p>

\* Skrining rozwoju małego dziecka (SRMD) – narzędzie służące do monitorowania rozwoju dziecka w okresie wczesnego dzieciństwa (6–36 miesięcy) oraz średniego dzieciństwa (3–6 lat). Obejmuje obserwację zachowań dziecka w kategorii aktywności. Oceniane aktywności są pogrupowane w obszary zgodnie z klasyfikacją ICF. Podstawę oceny stanowią schematy rozwojowe, które przedstawiają, zgodnie z prawami ontogenezy, aktywności typowe dla funkcjonowania prawidłowo rozwijającego się dziecka. Badanie odbywa się na podstawie obserwacji aktywności dziecka i na podstawie rozmowy z opiekunami dziecka. Powinno być poprzedzone obserwacją dziecka oraz budowaniem relacji z nim i z ośrodkiem opiekuńczym. Skrining rozwoju małego dziecka (SRMD) to narzędzie badawcze opracowane przez R. Piotrowicza, M. Walkiewicz-Krutak, K. Wereszkę, I. Gellebę, A. Mikler-Chwastek, K. Pawlaka w ramach projektu realizowanego przez Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej: Opracowanie i pilotaż standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny, finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki, nr umowy: MEiN/2021/DWKI/80. Skrining został poddany weryfikacji i walidacji w ramach projektu realizowanego przez Uniwersytet Śląski: Projekt innowacyjno-wdrożeniowy w zakresie oceny funkcjonalnej, finansowanego ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki, nr umowy: MEiN/2022/DWEW/1070.

TABELA 1.2. CD.

Lp.	Zadanie	Formy
		<p>koordynacja badań przesiewowych na terenie placówek opieki nad małym dzieckiem do lat 3, placówek wychowania przedszkolnego i szkół</p> <p>zbieranie oraz upowszechnianie informacji dotyczących potrzeb dzieci i rodzin na terenie powiatu, gminy, miejsca zamieszkania, a także dostępnych możliwości wsparcia</p>
2.	Wsparcie dla rodzin	<p>doradztwo dla rodziny, w szczególności rodziny, w której występuje niepełnosprawność lub zagrożenie niepełnosprawnością, ukierunkowane na tworzenie warunków wspierających rozwój dzieci oraz wzmacnianie więzi</p> <p>opieka psychologiczna dla rodzin spodziewających się dziecka, u którego stwierdzono wady rozwojowe lub zagrożenie niepełnosprawnością</p> <p>wsparcie psychologiczne, psychoterapeutyczne</p> <p>koordynacja wsparcia dla rodzin</p> <p>grupy wsparcia dla rodzin</p> <p>wykłady, prelekcje, warsztaty i szkolenia, instruktaż dla rodziców (np. w zakresie umiejętności wychowawczych, przygotowujących do rodzicielstwa, komunikacji z dzieckiem itp.)</p> <p>mediacje</p> <p>interwencja kryzysowa – kręgi wsparcia środowiskowego</p>
3.	Wsparcie dla specjalistów	<p>konsultacje i instruktaż dla kadr systemu wsparcia: opiekunów dzieci do lat 3, nauczycieli i specjalistów zatrudnionych w jednostkach systemu oświaty, pracowników pieczy zastępczej, asystentów rodziny, asystentów osoby z niepełnosprawnością, pracowników socjalnych, innych podmiotów społecznych</p> <p>superwizja, interwizja dla zespołów WWR i poszczególnych specjalistów, służb społecznych i medycznych</p>

TABELA 1.2. CD.

Lp.	Zadanie	Formy
		<p>prowadzenie działań informacyjnych i szkoleniowych</p> <p>konsultacje i poradnictwo w zakresie wspierania rozwoju dzieci oraz rozwiązywania problemów wychowawczych dla opiekunów dzieci do lat 3, nauczycieli, asystentów rodziny, rodzin zastępczych, prowadzących rodzinne domy dziecka oraz dyrektorów placówek opiekuńczo-wychowawczych typu rodzinnego</p>
4.	<p>Koordynowanie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodziny w wieku od urodzenia do rozpoczęcia nauki w szkole na terenie powiatu</p>	<p>tworzenie sieci WWR na terenie powiatu, gminy, w miejscu zamieszkania</p> <p>udostępnienie informacji o usługach WWR</p> <p>prowadzenie konsultacji w zakresie wstępnej oceny funkcjonalnej dziecka, określenia zasobów i potrzeb rodziny i środowiska</p> <p>wskazywanie zespołów WWR dokonujących oceny funkcjonalnej wraz z opracowywaniem indywidualnych planów wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodziny</p> <p>zbieranie informacji o wynikach oceny funkcjonalnej od zespołów WWR, w tym na potrzeby orzekania o niepełnosprawności, analizy statystycznej potrzeb w ogólnej populacji dzieci i rodzin</p> <p>monitorowanie realizacji WWR na terenie powiatu, gminy, miejsca zamieszkania</p>
5.	<p>Realizacja wsparcia w ramach WWR, w szczególności uzupełnienie oferty specjalistycznej niedostępnej na poziomie gminy</p>	<p>realizacja pogłębionej oceny specjalistycznej, w tym oceny kryterialnej i funkcjonalnej dziecka oraz analizy potrzeb, priorytetów rodziny (ekomapa rodziny i kręgów wsparcia środowiskowego)</p> <p>opracowanie, realizacja i ewaluacja skoordynowanych spójnych planów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny z wykorzystaniem dostępnych zasobów sieci lokalnego wsparcia</p>
6.	<p>Współpraca międzysektorowa</p>	<p>z instytucjami opieki nad dziećmi w wieku do lat 3</p>

**TABELA 1.2. CD.**

<b>Lp.</b>	<b>Zadanie</b>	<b>Formy</b>
		z jednostkami systemu oświaty, do których uczęszczają dzieci
		ze specjalistycznymi centrami wspierania edukacji włączającej
		z placówkami doskonalenia nauczycieli
		z centrami usług społecznych lub ośrodkami pomocy społecznej
		z jednostkami organizacyjnymi gminy, które organizują pracę z rodziną i podmiotami, którym gmina zleciła organizację pracy z rodziną
		z jednostkami organizacyjnymi wspierania rodziny i systemu pieczy zastępczej
		z gminnymi zespołami interdyscyplinarnymi**
		z powiatowymi centrami pomocy rodzinie
		z podmiotami leczniczymi, publicznymi i niepublicznymi, które realizują kontrakty z NFZ
		z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz dziecka i rodziny
		z sądami, policją, opiniodawczymi zespołami sądowych specjalistów (OZSS)*** oraz placówkami wykonującymi orzeczenia sądu i innymi podmiotami społecznymi

Źródło: opracowanie na podstawie *Nowy model wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny*, 2021.

\*\* Podstawę prawną działania gminnego zespołu interdyscyplinarnego stanowi art. 6 ust. 2 pkt 4 i art. 9a ust. 15 ustawy z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie (Dz.U. z 2020 r., poz. 218).

\*\*\* Dawniej rodzinne ośrodki diagnostyczno-konsultacyjne (RODK).

Wszechstronne podejście do rozwoju funkcjonalnego dziecka, koncentracji na poprawie jakości życia rodziny w WWR obejmują działania wymienione w tabeli 1.3.



**TABELA 1.3.** SKOORDYNOWANIE FORM WSPARCIA DZIECKA I RODZINY W SYSTEMIE EDUKACJI

Wsparcie diagnostyczne	<ul style="list-style-type: none"> <li>rozpoznanie i analiza potrzeb dziecka i rodziny;</li> <li>ocena funkcjonalna dziecka (profil funkcjonalny dziecka);</li> <li>monitorowanie rozwoju i procesu terapeutycznego;</li> <li>wsparcie orzecznicze – przygotowanie dokumentacji niezbędnej do wydania orzeczenia o niepełnosprawności lub innej uprawniającej do uzyskania dostępu do leczenia medycznego, pomocy psychologiczno-pedagogicznej, usług społecznych</li> </ul>
Wsparcie terapeutyczne	<ul style="list-style-type: none"> <li>transdyscyplinarny zespół specjalistów, w którym jeden z członków zespołu pełni rolę specjalisty wiodącego, utrzymującego stały kontakt z rodzicami i/albo opiekunami i dzieckiem. Wszyscy specjaliści ściśle współpracują ze sobą, wspólnie dokonują oceny funkcjonalnej dziecka oraz analizy potrzeb rodziny, są gotowi przekraczać granice różnych dziedzin i specjalności, w celu wspólnego ustalenia priorytetów wspomaganie rozwoju;</li> <li>indywidualny kompleksowy plan wczesnego wspomaganie rozwoju i wsparcia rodziny;</li> <li>działania specjalistyczne skierowane do dziecka (fizjoterapeutyczne, logopedyczne, psychologiczne, pedagogiczne, społeczne, technologiczne i inne);</li> <li>wsparcie informacyjne i emocjonalne rodziny (rozmowa, poradnictwo);</li> <li>wsparcie specjalistyczne (psychoterapeutyczne) skierowane do rodziny</li> </ul>
Wsparcie informacyjne	<ul style="list-style-type: none"> <li>zapewnienie dostępu do informacji o lokalnym systemie wsparcia na rzecz dziecka i rodziny</li> </ul>
Wsparcie środowiskowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>wsparcie rodziny w dostępie do usług społecznych</li> <li>zapewnienie dziecku dostępności do placówki (żłobka, przedszkola), aranżację przestrzeni, z uwzględnieniem zasad uniwersalnego projektowania;</li> <li>włączenie społeczne – kształtowanie postaw prospołecznych, przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu, adaptacja środowiska społecznego</li> </ul>

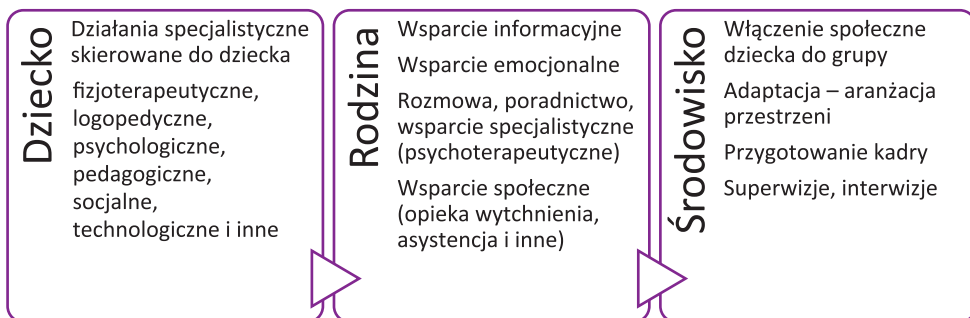
Źródło: opracowanie własne.

**PAMIĘTAJ:**

**Wsparcie środowiskowe** to włączenie i zintegrowanie bliższych oraz dalszych środowisk, których dziecko i rodzina stanowią część, w tym środowiska rodzinnego, instytucji opieki nad dziećmi w wieku do lat 3, jednostek systemu oświaty, instytucji wsparcia społecznego, podmiotów leczniczych, organizacji pozarządowych i innych.

**Wsparcie terapeutyczne** to międzysektorowe działania prowadzone przez transdyscyplinarny zespół specjalistów, ukierunkowane na realizację indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju i wsparcia rodziny. Program ten jest ustalany na podstawie wyników analizy zasobów dziecka i rodziny, środowiska społecznego, oceny funkcjonalnej i diagnozy kryterialne. Uwzględnia działania ukierunkowane na dziecko, rodzinę i środowisko, w którym dziecko i rodzina funkcjonuje, a także z którego zasobów korzysta codziennie.

Efektem realizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w modelu międzysektorowym jest zmiana rozumienia celu i zakresu wsparcia, co pociąga za sobą konieczność weryfikacji jego dotychczasowych form i sposobów udzielania. W procesie wsparcia dziecka i rodziny większy akcent kładziemy na wykorzystanie zasobów dostępnych w środowisku, co implikuje wdrażanie modelu skoncentrowanego na rodzinie. Uwzględnia się potrzeby dziecka oraz rodziny, jego zdrowie, jak również kontekst rodzinny i społeczny, specyfikę zarządzania systemem wczesnej edukacji i zdrowia, dostęp do usług i ich oferowaną jakością (rys. 1.4).



**Rys. 1.4. ZAKRES FORM WSPARCIA NA RZECZ DZIECKA I RODZINY**

Źródło: opracowanie własne.

**TABELA 1.4.** CO ZMIENIA NOWE PODEJŚCIE DO WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA?

	<b>Wczesne wspomaganie rozwoju (obecnie w systemie edukacji)</b>	<b>Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcie rodziny (Nowy model wsparcia międzysektorowego)</b>
Założenie	Koncentracja na dziecku	Koncentracja na rodzinie, jej zasobach, mocnych stronach i środowisku dziecka
Adresaci	Dziecko od urodzenia do rozpoczęcia nauki szkolnej z niepełnosprawnością	Wsparcie jest udzielane wszystkim dzieciom i ich rodzinom, które potrzebują pomocy, bez konieczności stwierdzenia niepełnosprawności lub postawienia rozpoznania medycznego według klasyfikacji ICD
Miejsce	Jednostki systemu oświaty realizujące WWR	Placówki WWR, dom, środowisko rodzinne i pozarodzinne dziecka (żłobek, przedszkole, grupa rówieśnicza)
Struktura organizacyjna	Incydentalna współpraca międzysektorowa, koncentracja na zadaniach w ramach oświaty	Praca międzysektorowa, sieć podmiotów WWR, integrowanie usług i świadczeń międzysektorowych
Cele, rezultaty	Rozwój dziecka, usprawnianie	Profilaktyka, monitorowanie rozwoju, wzmacnianie potencjału rodziny, włączenie społeczne dziecka i rodziny, doradztwo dla placówek, praca środowiskowa
Zespół	Zespół specjalistów, model pracy multidyscyplinarnej, koordynator	Zespół specjalistów WWR – model pracy transdyscyplinarnej z włączeniem rodziny, model środowiskowy, koordynator WWR, specjalista wiodący
Program WWR	Program edukacyjno-terapeutyczny, formy i zakres wsparcia w edukacji	Program wsparcia dziecka i rodziny – międzysektorowy
Struktura organizacyjna	Incydentalna współpraca międzysektorowa, koncentracja na zadaniach w ramach oświaty	Praca międzysektorowa, sieć podmiotów WWR, integrowanie usług i świadczeń międzysektorowych

Źródło: opracowanie własne.

**Standardy organizacji systemu wspomaganie rozwoju dziecka i wspierania rodziny (WWR)** stanowią zestaw wskazówek, zasad, norm i procedur służących zapewnieniu spójnej, skoordynowanej, kompleksowej organizacji wsparcia rodziny i dziecka w środowisku lokalnym przez podmioty i zespoły będące w sieci WWR, tak, aby pomoc udzielana dziecku i rodzinie była **trafna, skuteczna i odpowiadała na potrzeby dziecka, jego rodziny i ich otoczenia**. Są one następujące:

- 1) Dostęp do informacji o WWR.
- 2) Jakość organizacji pracy zespołu WWR.
- 3) Prawo rodziny posiadającej dziecko z niepełnosprawnością lub zagrożone niepełnosprawnością do wsparcia w zakresie WWR.
- 4) Kompleksowe poznanie rodziny i środowiska pozarodzinnego dziecka.
- 5) Wieloaspektowa, kompleksowa ocena funkcjonalna dziecka.
- 6) Rodzice aktywnymi uczestnikami procesu oceny.
- 7) Wyniki oceny, cele i priorytety ustalone z rodziną podstawą planowania i realizacji działań WWR.
- 8) Realizacja wsparcia zgodna z IPWWR.
- 9) Rodzina partnerem realizacji IPWWR.
- 10) Ewaluacja IPWWR przez rodziców oraz zespół pracujący z dzieckiem i rodziną.
- 11) Monitorowanie działań w ramach WWR – szczebel krajowy i samorządowy.
- 12) Ewaluacja efektywności współpracy w sieci podmiotów.

## **PODSUMUJMY:**

- **Rodzina, dziecko i jego środowisko w centrum uwagi podczas realizacji WWR.**
- Rola rodziny jest wiodąca w opiece nad dzieckiem. Między rodzicami, dzieckiem a zespołem specjalistów, terapeutów WWR i środowiskiem należy zbudować relacje oparte na zaufaniu, zrozumieniu i akceptacji, które nie tylko wspomogą dziecko, lecz także wzmocnią i zwiększą kompetencje rodzin.
- WWR musi być prowadzone w jak największym stopniu w obecności i przy współdziałaniu najbliższych oraz powinno uwzględniać potrzeby rodziny, jej sytuację oraz ograniczenia i bariery, na które natrafia.

- **Konieczna jest koncentracja na potrzebach dziecka, jego zasobach,** a nie tylko na deficytach.
- Ważne jest **systematyczne monitorowanie rozwoju** oraz zindywidu- alizowane dopasowanie form i rodzaju wsparcia do możliwości dziec- ka, priorytetów jego rodziny oraz stopnia zaburzeń.
- **Uczenie i wspomaganie funkcjonalne** to kształtowanie takich umie- jętności dziecka, które dotyczą codziennego życia, a później ułatwią edukację. To koncentracja na codziennym wsparciu dziecka i rodzi- ny, na realizacji działań terapeutycznych w domu i poza domem, np. w trakcie zajęć w żłobku czy w przedszkolu, ale również na etapie przejścia do żłobka, przedszkola czy szkoły.
- **Wzmacnianie pewności siebie i poczucia skuteczności** to wsparcie emocjonalne oraz udzielanie porad akcentujących pozytywne aspek- ty rozwoju, motywacja i wiara w sens podejmowanych działań, opty- mizm rozwojowy.
- **Włączenie społeczne** to wsparcie dzieci w BYCIU RAZEM w grupie ró- wieśniczej, żłobku, przedszkolu. To aktywizowanie całego środowiska do tworzenia takich warunków, które umożliwią dziecku jak najbar- dziej samodzielne funkcjonowanie oraz współdziałanie na kolejnych etapach drogi od dzieciństwa do dorosłości, a w przyszłości – pozwo- lą na niezależne życie.

### **Rola wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny:**

- Poszerza dostęp do wsparcia dla wszystkich dzieci, nie tylko z określo- ną niepełnosprawnością, lecz także tych, u których zaobserwowano sygnały ostrzegawcze (niepokojące) w rozwoju.
- Działania podejmowane w ramach WWR opierają się na ocenie funk- cjonalnej dziecka, identyfikacji zasobów rodziny (ekomapa) oraz ana- lizie lokalnego środowiska wsparcia.
- Monitoruje rozwój dziecka i umożliwia adekwatne reagowanie na sy- gnały wskazujące na trudności rozwojowe i zaburzenia.
- Stanowi spersonalizowany kompleksowy program wsparcia dosto- sowany do rzeczywistych potrzeb dziecka i rodziny, uwzględniający środowisko pozarodzinne – wsparcie zależne od poziomu funkcjono- wania dziecka (różne poziomy wsparcia).

- Integruje działania wspierające w obszarze zdrowia, pomocy społecznej i edukacji oraz bazy informacji o zasobach i formach pomocy na rzecz dziecka i rodziny w miejscu zamieszkania. Tworzy zatem lokalną sieć wsparcia międzysektorowego – jeden instrument wsparcia.

**Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny** przyczyni się do poprawy jakości życia dzieci i ich rodzin, co przełoży się na zmniejszenie skali problemów społecznych i trudności w uczeniu się w szkole.

- **Dla dziecka** to poprawa stanu zdrowia, funkcjonowania, większa samodzielność, lepsze efekty kształcenia w szkole.
- **Dla rodziców** to odciążenie w opiece, obniżenie kosztów rehabilitacji, wiara w lepszą przyszłość dziecka.
- **Dla społeczeństwa** to mniejsze obciążenie finansowe w zakresie zdrowia, socjalnym i edukacyjnym oraz niższe koszty zabezpieczania społecznego w okresie dorosłości, mniejszy zakres problemów związanych z rynkiem pracy.

## BIBLIOGRAFIA

- Dunst, C. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. W: S. Odom, R. Honer, M. Snell, J. Blacher (red.), *Handbook of developmental disabilities* (s. 161–180). New York: The Guilford Press.
- Dunst, C.J., Raab, M., Trivette, C.M., Swanson, J. (2010). Community-based everyday child learning opportunities. W: R.A. McWilliam (red.), *Working with families of young children with special needs* (s. 60–92). New York–London: The Guilford Press.
- Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, 5/6, 7–23.
- Głodkowska, J. (2017). Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 17–31). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J., Gosk, U. (2018). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OZN) – od źródeł i konstruktów teoretycznych do projektowania etapów i procedur badawczych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(41), 29–45.
- Kubacka-Jasiecka, D., Passowicz, P. (2016). Kryzys i interwencja – spojrzenie z perspektywy ekologiczno-systemowej. W: D. Kubacka-Jasiecka, P. Passowicz (red.), *Interwencja kryzysowa. Konteksty indywidualne i społeczne* (s. 7–26). Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.

- Mahoney, G. (2009). Relationship focused intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1(1), 79–94.
- McWilliam, R.A. (2010). *Routines-Based Early Intervention. Supporting young children and their families*. Baltimore–London–Sydney: P.H Brookes Publishing.
- McWilliam, R.A., Bailey, D.B. (1992). Promoting engagement and mastery. W: D.B. Bailey, M. Wolery (red.), *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (s. 230–255). New York: Merrill.
- Model Wsparcia Międzysektorowego <https://mwm.us.edu.pl/>
- Nowy model wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (2021). MEiN materiał niepublikowany.
- Piotrowicz, R. (2013). Małe dziecko – dużo pomysłów. Wczesna interwencja. W: *Zespół Downa w XXI wieku – praca zbiorowa* (s. 23–55). Warszawa: Wydawnictwo Stowarzyszenia Rodziców i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Piotrowicz, R. (2014). Wczesna interwencja – pomoc dziecku i rodzinie – potrzeba wsparcia. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (s. 7–19). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Piotrowicz, R. (2016). Bycie razem – fundamentem procesu wspomaganie rozwoju dziecka. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 11–29). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Piotrowicz, R. (2018). Wczesna interwencja w systemie wsparcia dziecka i rodziny – kompleksowe rozwiązanie PSONI. W: B. Abramowska, K. Podhajska (red.), *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny* (s. 55–80). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Piotrowicz, R. (2022). *Model wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na rodzinie i środowisku – terażniejszość i przyszłość*. Materiały z konferencji zorganizowanej przez Ośrodek Rozwoju Edukacji <https://www.ore.edu.pl/2023/07/model-wczesnego-wspomaganie-rozwoju-skoncentrowany-na-rodzinie-i-srodowisku-terazniejszosc-i-przyszlosc-materialy-z-konferencji/>
- Piotrowicz, R., Walkiewicz-Krutak, M., Aksamit, D., Mikler-Chwastek, A., Walczak, G. (2021). *Standardy w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wspierania rodziny*. Opracowanie na zlecenie MEiN: MEiN/2021/DWKI/8, APS.
- Piotrowicz, R., Walkiewicz-Krutak, M. i in. (2021a). *Skrining rozwoju dziecka w okresie wczesnego dzieciństwa (0–3 lata)*. Opracowanie na zlecenie MEiN: MEiN/2021/DWKI/8, APS.
- Piotrowicz, R., Walkiewicz-Krutak, M. i in. (2021b). *Skrining rozwoju dziecka w okresie średniego dzieciństwa (3–6 lat)*. Opracowanie na zlecenie na zlecenie MEiN: MEiN/2021/DWKI/8, APS.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski, A. (2014). Nowa koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. *Forum Pedagogiczne*, 1, 15–33. <https://doi.org/10.21697/fp.2014.1.02>
- Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów* (2020). Warszawa: EZRA UKSW Sp. z o.o.

## AKTY PRAWNE

- Art. 90v ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz.U. z 2023 r., poz. 2230. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu19910950425>
- Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (Monitor Polski z 21 stycznia 2022 r., poz. 64). <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20220000064/O/M20220064.pdf>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. 2017, poz. 1635. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001635/O/D20171635.pdf>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 30 sierpnia 2023 r. w sprawie szczególnych zadań wiodących ośrodków koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych. Dz.U., poz. 1801. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230001801>
- Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, Monitor Polski, 2021, poz. 218. <https://dziennikustaw.gov.pl/M2021000021801.pdf>
- Uchwała nr 189 Rady Ministrów z dnia 27 grudnia 2021 r. zmieniająca uchwałę w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, M.P., poz. 64 z 2022 r. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP20220000064>
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (DZ.U. z 2023 r., poz. 900, z późn. zm.). <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20230000900/U/D20230900Lj.pdf>
- Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie, Dz.U. z 2020 r., poz. 218. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20051801493>
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. 2016, poz. 1860. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20160001860/U/D20161860Lj.pdf>
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, Dz.U. z 2023 r., poz. 1923. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20230001923/O/D20231923.pdf>



## ROZDZIAŁ 2

# BUDOWANIE MODELOWYCH ROZWIĄZAŃ WSPARCIA MIĘDZYSEKTOROWEGO NA POZIOMIE LOKALNYM

EDYTA WIDAWSKA, BEATA JACHIMCZAK, ZENON GAJZICA

### 2.1. WSPARCIE MIĘDZYSEKTOROWE

Szeroko pojęte wsparcie dotyczy wielu obszarów życia, w związku z tym jest realizowane w różnych środowiskach, m.in. rodzinnym, szkolnym, zawodowym, społeczności lokalnej. Stanowi splot oddziaływań wielu czynników, dlatego w praktyce pozostaje w polu działania instytucji: oświatowych, wsparcia społecznego oraz ochrony zdrowia – zarządzanych przez różne resorty. W efekcie procesy diagnozy i zaspokajania potrzeb realizowane są nierzadko równolegle przez kilka niewspółpracujących ze sobą instytucji. W praktyce nie tylko utrudnia to efektywne działanie wspierające i terapeutyczne dziecka oraz jego rodziny, lecz także prowadzi do nieefektywnego wykorzystywania środków finansowych. Zidentyfikowany problem nie jest typowy dla polskiego systemu wsparcia, ponieważ występuje również w wielu innych krajach (Woodhead i in., 2014; Bilodeau i in., 2018; Metzner i in., 2022).

W praktyce budowanie lokalnych modeli wsparcia międzysektorowego jest utrudnione wieloma czynnikami, m.in. niewystarczającymi rozwiązaniami prawnymi, skutecznie zachęcającymi do współpracy; różnymi kulturami pracy organizacyjnej w poszczególnych instytucjach i środowiskach; zróżnicowanymi celami resortowymi; brakiem komunikacji między podmiotami zarządzanymi przez różne szczeble jednostek samorządowych.

Budowanie modelu wsparcia międzysektorowego jest ukierunkowane na stworzenie możliwie najbardziej efektywnego systemu oddziaływań, opartego na współdziałaniu różnych podmiotów. Współdziałanie to opiera się na sześciu podstawowych komponentach: działaniach skoncentrowanych na dziecku i jego rodzinie; komunikacji międzysektorowej (międzyinstytucjonalnej); określeniu roli poszczególnych instytucji w procesie wspierania; zbudowaniu funkcjonalnego zespołu; ustaleniu kryteriów liderowania (przywództwa); sprawnym rozwiązywaniu konfliktów (por. Lamb, Doucet, Luke, 2021).

Zaproponowany model wsparcia międzysektorowego uwzględnia wszystkie przywołane komponenty.

## **2.2. WYBRANE ZAŁOŻENIA PROJEKTOWANEGO MIĘDZYSEKTOROWEGO MODELU WSPARCIA DZIECI I ICH RODZIN W POLSCE NA POZIOMIE LOKALNYM<sup>8</sup>**

Lata 90. ubiegłego wieku były czasem dostrzeżenia i usankcjonowania wagi działań samorządowych. Założono wtedy, że władze lokalne nie tylko najlepiej znają potrzeby swoich społeczności, lecz także wiedzą, jakimi zasobami dysponują, by je zaspokoić. Sytuacja każdej gminy, powiatu czy województwa może być różna w poszczególnych obszarach ich funkcjonowania, a im niższy poziom organizacji samorządowej, tym to zróżnicowanie jest bardziej widoczne. Dlatego zasadne jest poszukiwanie rozwiązań „szytych na miarę”, co będzie korzystne zarówno z ekonomicznego, jak i społecznego punktu widzenia. Dotyczy to również obszaru realizacji zadań wsparcia międzysektorowego. Mając na uwadze to ustalenie, zaproponowany model wsparcia koncentruje się przede wszystkim na działalności samorządów lokalnych – powiatowych, podejmujących działania ponadgminne, lecz także w różny sposób obecnych w zadaniach realizowanych przez gminę. Samorząd powiatowy, dysponując specjalistycznymi instytucjami z sektorów oświaty, zdrowia, polityki społecznej, jest zobligowany do wspierania i dopełniania

---

<sup>8</sup> Opis modelu na podstawie: *Propozycja zapisów modelu wsparcia międzysektorowego ujętych w formie wzorowanej na aktach prawnych* (2022) oraz E. Kamińska i in. (2022).

działań gminnych, pozostając z nimi w bezpośrednich relacjach, pełniąc często także rolę zarządczą i koordynującą działania międzygminne.

Oprócz listy obowiązkowych zadań oświatowych, samorządy mają prawo i obowiązek kreowania oraz prowadzenia własnej, lokalnej polityki społecznej, w tym także oświatowej. Uprawnienia samorządów (powiatowych i gminnych) pozostawiają obszerne pole do działania w zakresie projektowania systemów wsparcia dostosowanych do zdiagnozowanych lokalnych potrzeb, realnych możliwości i strategicznych celów rozwojowych (Jachimczak, Podgórska-Jachnik, 2023, s. 15).

Jak wskazują w swoich analizach Beata Jachimczak i Dorota Podgórska-Jachnik (2023, s. 16) „w dużym – ale wartym dokonania – uproszczeniu polityka oświatowa na poziomie lokalnym wyraża się nie tylko zakresem podejmowanych zadań związanych z edukacją, ale przede wszystkim sposobem ich realizacji w ramach posiadanych, a do tego aktywnie poszerzanych możliwości. Ostateczny kształt tej polityki zależy będzie także od wyjścia poza to, co jedynie obowiązkowe, z włączeniem własnych celów progresywnych, służących rzeczywistym interesom i perspektywicznemu podnoszeniu jakości życia lokalnej społeczności. Nie oznacza to deprecjowania zadań własnych, których realizacja wymaga zawsze dużego wysiłku, aktywnego poszukiwania zasobów dla ich realizacji. Bywa, że samorządy sygnalizują obarczenie zadaniami przekraczającymi ich możliwości, bez wystarczającego wsparcia zewnętrznego. Jednak praktyka życia społecznego pokazuje, jak dzięki aktywnej i kreatywnej postawie samorządy potrafią rozwiązywać trudne, pozornie nierozwiązywalne problemy, a niekiedy sięgać po metody wizjonerskie i na pierwszy rzut oka nieosiągalne”. I na tym założeniu dotyczącym „mocy sprawczej” samorządów zostały oparte założenia teoretyczne modelu wsparcia międzysektorowego. Zaproponowany i opisany dalej model stanowi ramę koncepcyjną wyznaczającą kierunek działań dla samorządu powiatowego i gminnego, pozostawiając zarazem elastyczność dla wdrażanych rozwiązań.

Prezentowane rozwiązanie modelowe krajowego **systemu wsparcia dzieci, uczniów i rodzin** dotyczy opisu możliwych działań na poziomie krajowym, które można wdrażać również na poziomie jednostek samorządu terytorial-

nego (JST), by efektywnie realizować proces wspierania inkluzji społecznej. Model określa:

- cele, strukturę i zasady funkcjonowania systemu, a także zadania podmiotów udzielających wsparcia;
- zadania administracji publicznej w zakresie zapewnienia równego dostępu do systemu wsparcia;
- zasady, tryb i formy wsparcia;
- zasady przepływu i udostępniania danych w procesie udzielania wsparcia;
- zasady zapewniania jakości wsparcia, w tym przygotowania i doskonalenia kadr udzielających tego wsparcia.

Ze względu na ograniczone ramy opracowania dalej prezentujemy wybrane założenia wstępne, które zostały poddane konsultacjom społecznym we współpracy z 36 powiatami z terenu całego kraju<sup>9</sup>.

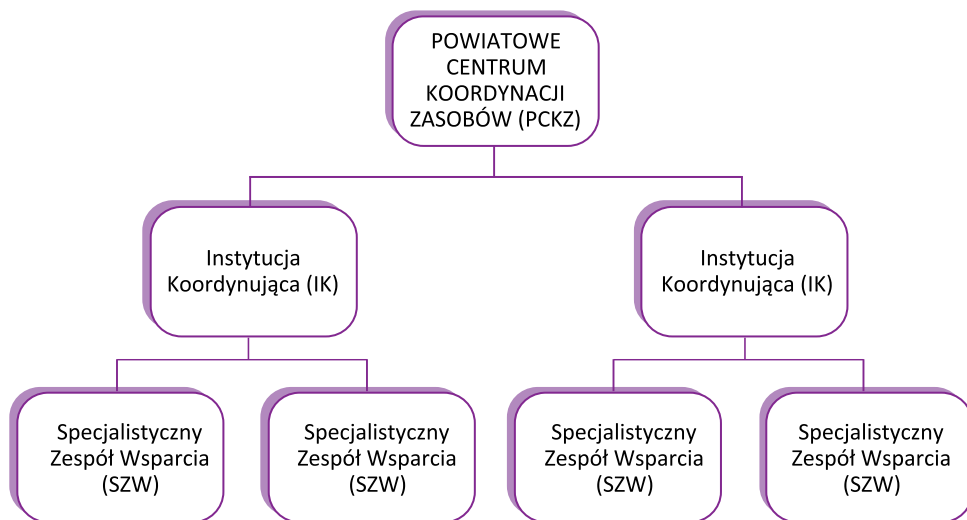
Zgodnie z wypracowaną propozycją **Model Wsparcia Międzysektorowego (MWM)** jest oparty na strukturze trzy poziomowej (rys. 2.1), w której rolę wiodącą odgrywa Powiatowe Centrum Koordynacji Zasobów (PCKZ). Na drugim poziomie znajdują się Instytucje Koordynujące (IK), które współpracują ze Specjalistycznymi Zespołami Wsparcia (SZW).

**Powiatowe Centrum Koordynacji Zasobów (PCKZ)** to podmiot (jednostka lub zespół) integrujący i koordynujący zasoby na poziomie powiatu w wymiarze międzysektorowym, określający procedury i dostosowujący je do pojawiających się w środowisku lokalnym potrzeb. W założeniach ma być on powołany w ramach istniejących już struktur JST (np. Wydziału Edukacji, Wydziału Polityki Społecznej) lub też utworzony jako oddzielna instytucja (np. Centrum Rozwoju Rodziny<sup>10</sup>). Jest to jednostka o charakterze strategicznym, której celem jest tworzenie i prowadzenie aktywnego partnerstwa (różnych instytucji udzielających wsparcia dzieciom, uczniom i rodzinom)

---

<sup>9</sup> Więcej informacji na temat projektu: Zadanie pn. Organizacja i realizacja „Projektu innowacyjno-wdrożeniowego w zakresie oceny funkcjonalnej”, umowa nr MEiN/2022/DWEW/1070 finansowane ze środków Ministra Edukacji i Nauki, [www.mwm.us.edu.pl](http://www.mwm.us.edu.pl)

<sup>10</sup> Zob. <https://crr.miastozabrze.pl/>; <https://mwm.us.edu.pl/index.php/dobre-praktyki/>



**Rys. 2.1.** STRUKTURA ORGANIZACYJNA FUNKCJONOWANIA MODELU WSPARCIA MIĘDZYSEKTOROWEGO

Źródło: opracowanie własne.

opartego na lokalnych zasobach (m.in.: publiczne i niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, zespoły szkół specjalnych, ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, ośrodki zdrowia, poradnie specjalistyczne, np. zdrowia psychicznego, ośrodki pomocy społecznej, centra usług społecznych, powiatowe centra pomocy rodzinie, ośrodki interwencji kryzysowej, organizacje pozarządowe zajmujące się w ramach działań statutowych: edukacją, pomocą diagnostyczno-terapeutyczną, usługami socjalnymi i pomocą społeczną, wsparciem osób migranckich czy osób z niepełnosprawnością). Wśród projektowanych zadań PCKZ można wymienić m.in.:

- identyfikowanie lokalnych zasobów pod kątem budowania partnerstwa lokalnego;
- tworzenie mapy zasobów na terenie powiatu i jej stała aktualizacja;
- projektowanie strategii rozwiązywania zdiagnozowanych problemów;
- formalno-prawne tworzenie partnerstwa;
- zawieranie umów/porozumień;
- monitorowanie realizacji przyjętej strategii.

**Instytucja Koordynująca (IK)** to jednostka organizacyjna Powiatowego Centrum Koordynacji Zasobów w terenie. W ramach powiatu może powstać

jedna lub kilka IK, w zależności od realnych potrzeb na terenie JST. Ich liczba winna być uzależniona od obszaru działań, liczby mieszkańców (dzieci i osób uczących się), rodzaju prowadzonych usług specjalistycznych, posiadanych zasobów (osobowych, infrastrukturalnych itd.). Podstawowe funkcje IK ujęte w formie uogólnionej to:

- monitorowanie rozwoju i profilaktyka zaburzeń rozwoju dzieci i młodzieży;
- wsparcie dla rodzin;
- wsparcie dla specjalistów;
- koordynowanie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodziny w wieku od urodzenia do rozpoczęcia nauki w szkole;
- uzupełnienie oferty specjalistycznej niedostępnej na poziomie gminy;
- koordynowanie współpracy między różnymi instytucjami udzielającymi wsparcia prowadzącymi działalność opiekuńczą, rehabilitacyjną, wychowawczą, edukacyjną itd.

Instytucja Koordynująca może zostać powołana np. w ramach Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych, zespołów przedszkoli/szkół specjalnych, Ośrodków Rehabilitacyjno-Wychowawczych lub też instytucji spoza resortu edukacji. Wskazanie podmiotu będącego IK na terenie powiatu winno być uzasadnione możliwością faktycznej realizacji wyżej wskazanych funkcji.

W realizowanym projekcie wdrażania MWM<sup>11</sup> w większości powiatów Instytucjami Koordynującymi zostały poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ale jak wskazują dane w kilku przypadkach samorządy lokalne przyjęły inne rozwiązania (np. Powiatowe Centrum Rozwoju Edukacji; Terapeutyczny Punkt Przedszkolny; Specjalistyczny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy).

**Specjalistyczne Zespoły Wsparcia (SZW)** są to jednostki operacyjne przyjmujące zadania bezpośredniego wsparcia całej rodziny na poziomie lokalnym. Należy podkreślić, że są one elementem całego systemu wsparcia na terenie powiatu. Specjalistyczne Zespoły Wsparcia przyjmują postać:

---

<sup>11</sup> Pełny wykaz powiatów biorących udział w pilotażu na stronie <https://mwm.us.edu.pl/index.php/powiaty/>

- zespołów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i rodziny (WWR), obejmujących dzieci, rodziny i ich środowisko od urodzenia do momentu rozpoczęcia realizacji obowiązku szkolnego;
- zespołów wspierających ucznia i jego środowisko.

Na terenie powiatu może powstać wiele takich zespołów. Liczba zespołów zależy od posiadanych zasobów, np. przedszkola, żłobki, szkoły, środowiskowe centra zdrowia psychicznego, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, specjalistyczne centra wspierające edukację włączającą. Zadaniem tych zespołów jest:

- bezpośrednia praca z dziećmi, uczniami i rodzinami;
- konstruowanie ścieżek wsparcia z wykorzystaniem dostępnych zasobów instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych.

Skład SZW zależy od zdiagnozowanych potrzeb dziecka, ucznia i rodziny (są to m.in.: nauczyciele, pedagodzy specjaliści, nauczyciele współorganizujący kształcenie, logopedzi, terapeuci, psychologowie, rehabilitanci, lekarze, pielęgniarki środowiskowe, położne, pracownicy społeczni, asystenci itd.). Ważnym elementem zespołów są osoby odpowiedzialne za wsparcie konkretnego dziecka, ucznia, rodziny. Do ich zadań należy:

- zintegrowanie działań wokół dziecka, ucznia i rodziny, które są rozumiane jako połączenie w jeden instrument wsparcia wielu aktualnie funkcjonujących form organizacyjnych;
- indywidualizacja/personalizacja wsparcia poprzez dostosowanie rodzaju i zakresu pomocy do rzeczywistych potrzeb dziecka, ucznia, rodziny i środowiska pozarodzinnego;
- zmniejszenie obciążeń proceduralnych związanych z uzyskaniem dostępu do wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju;
- zajmowanie się pojedynczym dzieckiem/ucznikiem w taki sposób, by zapewnić jemu i jego środowisku skorzystanie ze zróżnicowanych działań pomocowych we właściwej formie oraz w odpowiednim czasie.

## 2.3. BUDOWANIE SIECI WSPARCIA

W wielu koncepcjach psychologicznych i socjologicznych zwraca się uwagę na sieciowanie wsparcia w kontekście indywidualnym (jednostkowym: dziecko, rodzina) i systemowym (instytucjonalnym) (Bailey, Bruder, 2005; Smolińska-Theiss, 2019; Correia Leite, da Silva Pereira, 2019). Doświadczenia krajowe, a także zagraniczne pokazują konieczność diagnozowania zasobów lokalnych w celu budowania sieci wsparcia dla dzieci, uczniów i ich rodzin z wykorzystaniem różnych instytucji rządowych i pozarządowych. Jak wskazują Carina Correia Leite i Ana Paula da Silva Pereira (2019, s. 2), w Portugalii wczesną interwencję zapewnia grupa specjalistów w dziedzinie edukacji, zdrowia i opieki społecznej. Instytucje te wspólnie tworzą Lokalny Zespół Wczesnej Interwencji. Celem Lokalnych Zespołów Wczesnej Interwencji są:

- a) identyfikacja dzieci i rodzin objętych Krajowym Systemem Wczesnej Interwencji;
- b) zapewnienie monitorowania dzieci i rodzin, które nie spełniają kryteriów kwalifikowalności do WI;
- c) przygotowanie i wykonanie Indywidualnego Planu WI;
- d) identyfikacja i usprawnienie zasobów społeczności;
- e) zapewnienie odpowiedniego procesu przejścia każdego dziecka do innych programów edukacyjnych, usług lub kontekstów;
- f) określenie kontekstów i specjalistów, do których dziecko jest włączane.

Podobne zadania są postawione przed siecią wsparcia międzysektorowego w polskim modelu. Zakłada się, że aktywna sieć wsparcia to wspólnie działające instytucje i podmioty, w których dziecko, uczeń i rodzina otrzymuje lub może otrzymać skoordynowane wsparcie jak najbliżej miejsca zamieszkania. Dla sprawnego funkcjonowania i optymalnej efektywności tak zdefiniowanej sieci powinna ona spełniać następujące warunki:

- musi mieć charakter **kompleksowy**;
- musi składać się z podmiotów z obszaru edukacji, zdrowia, polityki społecznej, rynku pracy; podmiotów publicznych, sektora pozarządowego i sektora prywatnego;
- **zapewniać trwale monitorowanie wsparcia** tworzone na podstawie porozumienia z samorządem;

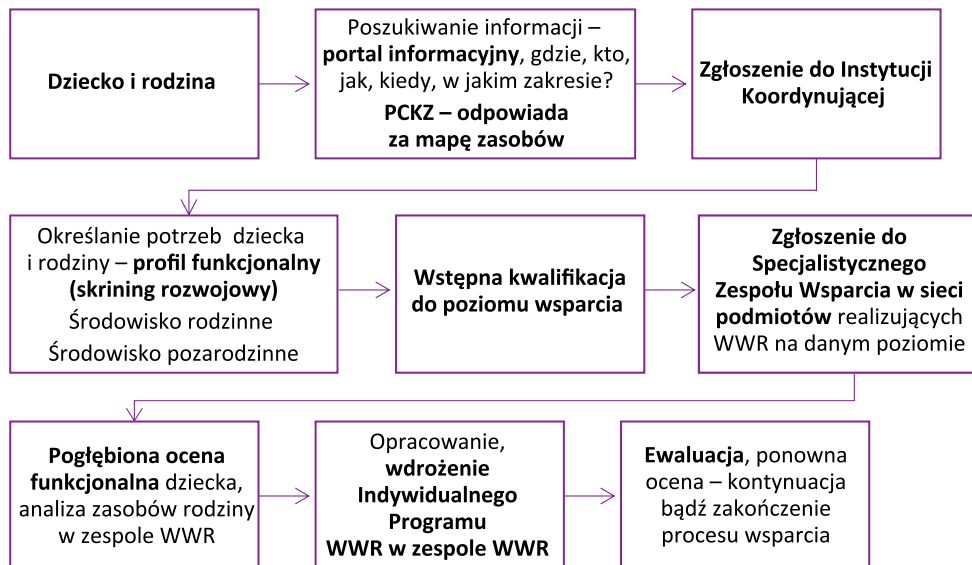


- zawierane porozumienia powinny określać nie tylko **standardy jakościowe**, dotyczące realizowanego wsparcia, lecz także sposób **angażowania się samorządu** w tworzenie warunków i podnoszenie jakości świadczonego wsparcia.

Budowanie lokalnej sieci wsparcia międzysektorowego w powiatach powinno być wypracowywane wspólnie przez wszystkich interesariuszy w ramach:

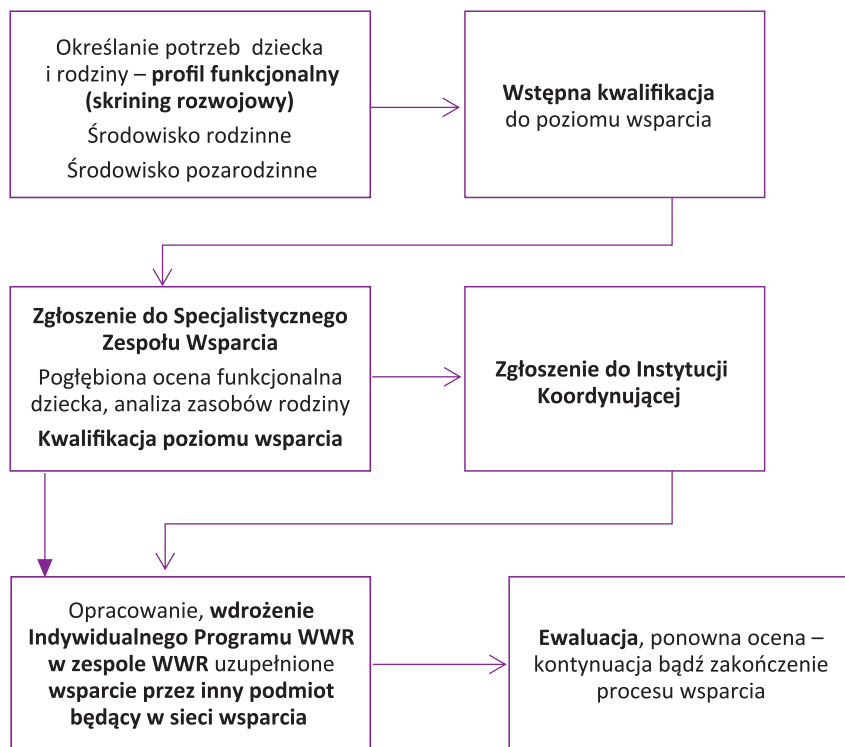
- konsultacji;
- rozmów indywidualnych;
- wymiany dobrych doświadczeń i praktyk;
- poszukiwania rozwiązań z zakresu możliwości i ograniczeń formalno-prawnych, organizacyjnych.

Przykładowa ścieżka korzystania z sieci wsparcia międzysektorowego na poziomie powiatu przez osoby do lat 6 i ich rodziny została przedstawiona na rys. 2.2 (dla dziecka nieobjętego wsparciem instytucjonalnym) oraz na rys. 2.3 (dla dziecka objętego wsparciem instytucjonalnym).



**Rys. 2.2.** DZIECI DO LAT 6 NIEOBJĘTE WSPARCIEM INSTYTUCJONALNYM

Źródło: schemat zmodyfikowany po pilotażu: E. Widawska, R. Piotrowicz, na podstawie: E. Kamińska i in., 2022.



**Rys. 2.3.** DZIECI DO LAT 6 OBJĘTE WSPARCIEM INSTYTUCJONALNYM (ŻŁOBEK, KLUB MALUCHA, PRZEDSZKOLE)

Źródło: schemat zmodyfikowany po pilotażu: E. Widawska, R. Piotrowicz, na podstawie: E. Kamińska i in., 2022.

## ZAKOŃCZENIE

Zaprezentowany model stanowi próbę zniesienia podstawowego problemu, jakim jest niski poziom współpracy międzysektorowej we wspieraniu rodzin, dzieci i uczniów w ujęciu instytucjonalnym. Skrótowo przedstawione wstępne założenia są zbiorem zweryfikowanych propozycji. Zapewne zostaną one jeszcze zmodyfikowane w kontynuacji badań pilotażowych i konsultacji społecznych. Niemniej jednak już pobieżna analiza pokazuje, że praktycznym problemem (zwłaszcza w aspekcie polskiego prawa) jest formalne włączenie w sieć wsparcia instytucji (podmiotów) zarządzanych przez różne ministerstwa (Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Edukacji i Nauki, Ministerstwo

Rodziny i Polityki Społecznej). Brak obligacji ustawowej skutecznie blokuje współpracę międzysektorową. Inną trudnością jest praktyczna kooperacja instytucji zarządzanych na różnych szczeblach administracji samorządowej (gminy, powiaty). Gminy nie są zobowiązane do współpracy w ramach wsparcia międzysektorowego z powiatem, a podejmowanie skutecznych działań w tym zakresie wymaga kooperacji JST na poziomie gminy i powiatu. Tworzenie sieci wsparcia wymaga również przepływu informacji pomiędzy podmiotami świadczącymi wsparcie na rzecz dziecka/ucznia i jego rodziny. Pojawiają się w związku z tym liczne wątpliwości dotyczące realizacji prawa do prywatności i zarządzania danymi (często są to dane wrażliwe). Jak wskazujemy, efektywne działanie tego modelu będzie zatem związane z koniecznością dostosowania regulacji prawnych, często rozproszonych w różnych aktach prawnych, do nowego sposobu funkcjonowania instytucji publicznych. Zmiany te wymagają nie tylko dobrej woli specjalistów pracujących na niższych szczeblach administracji rządowej i samorządowej, ale przede wszystkim akceptacji politycznej najsilniej reprezentowanej w obszarze władzy ustawodawczej – co może okazać się trudne w kontekście toczącej się wojny w Ukrainie i narastającego kryzysu ekonomicznego (Widawska, Bełza-Gajdzica, Gajdzica, 2023).

Ponadto należy podkreślić, że jednym z podstawowych warunków urzeczywistnienia modelu edukacji (wsparcia, opieki) ukierunkowanego na budowanie kultury inkluzyjnej nie jest tylko zmiana organizacyjna czy podnoszenie kompetencji specjalistycznych kadry placówek ogólnodostępnych, ale przede wszystkim pozytywne nastawienie społeczności tych placówek do współpracy, współdziałania i angażującej pracy w środowiskach osób o zróżnicowanych potrzebach i możliwościach rozwojowych (Widawska, 2016). To ciągle wydaje się problemem wymagającym nieustannej troski nas wszystkich.

Jak pokazują wyniki pilotażu, w wielu miejscach działania międzysektorowe były wdrażane w mniejszym lub większym stopniu, ale wprowadzenie modelowego rozwiązania stało się katalizatorem uwspólnionych działań wielu instytucji funkcjonujących na terenie powiatów. O czym zatem warto pamiętać, przygotowując się do implementacji modelu wsparcia międzysektorowego na poziomie lokalnym i budowania dostosowanych do faktycznych potrzeb rozwiązań?

## PAMIĘTAJ:

- jasno określ cel podejmowanych działań, tak by był on precyzyjny i sformułowany w sposób czytelny dla innych;
- zacznij od opracowania mapy zasobów na terenie JST, uwzględniając wszystkie instytucje, podmioty i osoby, które są istotne dla realizacji wsparcia dla dziecka i rodziny;
- zrób listę wszystkich interesariuszy, uwzględniając: edukację, ochronę zdrowia i pomoc społeczną;
- uwzględnij organizacje pozarządowe działające na terenie JST na rzecz dzieci i rodzin;
- różnorodność w podejściu międzysektorowym to jego ogromny zasób – to inne perspektywy, to synergia działań;
- buduj relacje i dziel się zasobami.

## BIBLIOGRAFIA

- Bailey, D., Bruder, M.B. (2005). Family Outcomes of Early Intervention and Early Childhood Special Education: Issues and Considerations, Early Childhood Outcomes Center, California, [https://ectacenter.org/~pdfs/eco/Family\\_Outcomes\\_Issues\\_01-17-05.pdf](https://ectacenter.org/~pdfs/eco/Family_Outcomes_Issues_01-17-05.pdf)
- Bilodeau, A., Laurin, I., Giguère, N., Potvin, L. (2018). Understanding the challenges of intersectoral action in public health through a case study of early childhood programmes and services. *Critical Public Health*, 28(2), 225–236. <http://dx.doi.org/10.1080/09581596.2017.1343934>
- Correia Leite, C.S., da Silva Pereira, A.P. (2019). Family outcomes in early intervention: results from a nationwide study in Portugal, *Early Child Development and Care*, <https://doi.org/10.1080/03004430.2019.1585348>
- Jachimczak, B., Podgórska-Jachnik, D. (2023). *Edukacja włączająca w perspektywie i zadaniach samorządu terytorialnego*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Kamińska, E., Podgórska-Jachnik, D., Łyciuk-Bzdyra, M., Skrzypczak, B., Pawlak, K., Rowiński, T., Jachimczak, B., Piotrowicz, R. (2022). *Model wsparcia międzysektorowego na rzecz zintegrowania działań wokół dzieci, uczniów i rodzin – wersja skrócona*. Warszawa–Katowice–Poznań–Lublin: UŚ, APS, UAM, KUL, UMCS (Dokument powielony).
- Lamb, J., Doucet, S., Luke, A. (2021). Interprofessional Collaboration in the Care of Children with Complex Care Needs: The Experiences of Children, Their Families, and the Intersectoral Care Team. *Healthy Populations Journal*, 1(2), 68–78.
- Martínez-Rico, G., Simón, C., Cañadas, M., McWilliam, R. (2022). Support Networks and Family Empowerment in Early Intervention. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 2001. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042001>.

- Metzner, G., Horstmann, S., Barth, M., Giesler, J.M., Jünemann, S., Kaier, K., Schlett, C., Schroeder, N., Siebolds, M., Sinss, F., van Staa, J., Glattacke, M., Renner, I. (2022). Evaluation of a cross-sectoral care intervention for families with psychosocial burden: a study protocol of a controlled trial. *BMC Health Services Research*, 22, 475. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07787-9>
- Propozycja zapisów modelu wsparcia międzysektorowego ujętych w formie wzorowanej na aktach prawnych.* (2022). Warszawa: Departament Wychowania i Edukacji Włączającej, Ministerstwo Edukacji i Nauki. (Dokument powielony).
- Smolińska-Theiss, B. (2019). Nauczyciele wobec zmiany w oświacie – między służbą a oporem. *Pedagogika Społeczna*, 3(73), 293–307. <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2019.3.21>
- Widawska, E. (2016). Etyka pedagogiczna podstawą edukacji włączającej: studium przypadku. *Chowanna*, 1, 133–152.
- Widawska, E., Bełza-Gajdzica, M., Gajdzica, Z. (2023). Międzysektorowe wsparcie dzieci, uczniów i ich rodzin na poziomie lokalnym – wstępne założenia modelu. W: E. Widawska (red.), *Młode pokolenie w (nie)przyjaznym świecie – konteksty teoretyczne, metodologiczne i praktyczne* (s. 103–116). Katowice: ATW.
- Woodhead, M., Featherstone, I., Bolton, L., Robertson, P. (2014). *Early Childhood Development: Delivering Inter-sectoral Policies, Programmes and Services in Low-resource Settings*. Oxford: Health & Education Advice & Resource Team (HEART).
- Zmiana roli wsparcia specjalistycznego: Sprawozdanie końcowe*, M. Kyriazopoulou, A. Kefaliniou (red.). (2022). Europejska Agencja ds. Potrzeb Specjalnych i Edukacji Włączającej. Odense.

## ROZDZIAŁ 3

# OD MODELU BIOMEDYCZNEGO DO MODELU BIOPSYCHOSPOŁECZNEGO – WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIE RODZINY OD NOWA

KATARZYNA ŚWIECZKOWSKA, MAGDALENA MENDYK

### WPROWADZENIE

Zanim rozpoczniesz czytanie tego rozdziału, wykonaj dwa zadania.

#### ZADANIE 1:

Wyobraź sobie, że rozpoczynasz nową pracę. Na kartce papieru napisz to, co chciał(a)byś, aby Twoi nowi współpracownicy wiedzieli o Tobie. W tym celu możesz skorzystać z pytań pomocniczych:

- Kim jesteś?
- Gdzie mieszkasz?
- Jakie są trzy najważniejsze osoby w Twoim życiu?
- Z czym kojarzy Ci się słowo przyjaźń? Jak spędzasz czas ze swoimi przyjaciółmi?
- W czym jesteś dobra/dobry? Jakiej nowej umiejętności chciałabyś/ chciałbyś się nauczyć w najbliższym czasie?
- Jak dbasz o swoje zdrowie i sprawność?
- Co lubisz robić w wolnym czasie?
- Jakie trzy rzeczy są dla Ciebie w życiu najważniejsze?

## ZADANIE 2:

Na kartce przygotuj opis przypadku. Pomyśl o dziecku, które wspierasz lub ostatnio wspierałaś/wspierałeś i opisz je w 15 zdaniach.

Odtóż kartki na bok, wrócimy do nich podczas omawiania treści tego rozdziału.

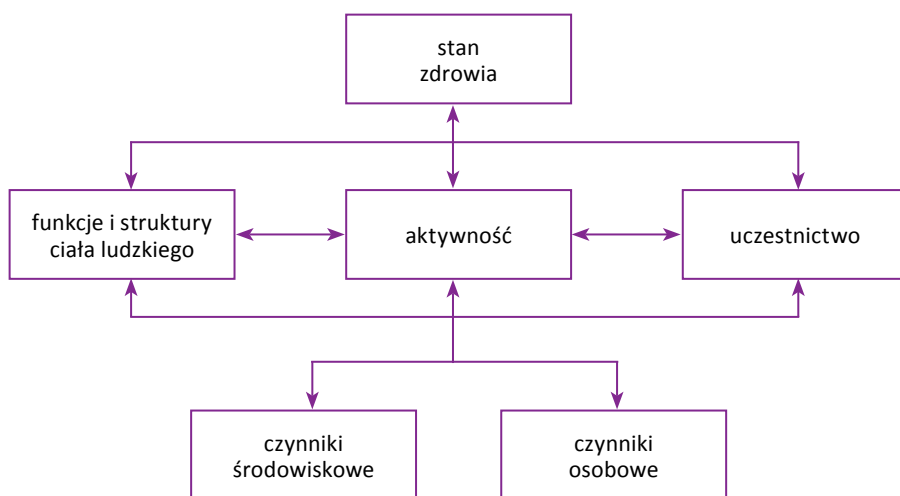
### 3.1. MODEL BIOMEDYCZNY A MODEL BIOPSYCHOSPOŁECZNY – PODSTAWOWE RÓŻNICE

Obowiązujące dotychczas w Polsce rozwiązania w zakresie wspomagania rozwoju dzieci były oparte na modelu biomedycznym, zgodnie z którym dopiero wykrycie niepełnosprawności, zagrożenia niepełnosprawnością lub rozpoznanie medyczne stanowią podstawę podjęcia działań pomocowych (Nowy model wczesnego wspomagania rozwoju dzieci i wsparcia rodzin, 2021). Nie jest to spójne ze stopniowo wdrażanym modelem edukacji włączającej ani ze światowymi trendami wspomagania rozwoju dzieci i wspierania rodziny.

Zgodnie z założeniami opublikowanej w 2001 r. przez Światową Organizację Zdrowia Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, ICF) – zdrowie i wspieranie rozwoju to dużo więcej niż leczenie chorób, kompensowanie deficytów czy praca nad usprawnianiem dysfunkcji. Na zdrowie i dobrostan każdego człowieka, zgodnie z zapisami ICF, składa się aż pięć obszarów. Są to:

- funkcje i struktury ciała – budowa ciała (kończyny, organy) oraz funkcjonowanie poszczególnych części ciała, organów i narządów, a także np. jakość snu, sprawność wzroku, funkcje oddychania itp.;
- aktywność – funkcjonowanie osoby, w jakim zakresie jest ona samodzielna podczas wykonywania różnych czynności życia codziennego. Przy wykonywaniu których czynności wymaga wsparcia, jakiego rodzaju i jakiej ilości wsparcia potrzebuje;

- uczestniczenie – udział w różnych sytuacjach życiowych, zarówno indywidualnie, jak i grupowo, np. udział w wydarzeniach kulturalnych, chodzenie do szkoły, udział w wydarzeniach sportowych. Poczucie przynależności i bycia częścią społeczności, w której na co dzień funkcjonuje;
- czynniki środowiskowe – warunki środowiskowe, w tym społeczne, zarówno bariery, jak i udogodnienia;
- czynniki osobowe – wiek, płeć, status materialny, miejsce zamieszkania, wykształcenie.



**Rys. 3.1.** ZALEŻNOŚCI MIĘDZY SKŁADNIKAMI ICF

Źródło: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, 2001.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia to nowy i zupełnie inny sposób postrzegania zdrowia, w którym połączono ze sobą wiele obszarów dotyczących stanu zdrowia i jakości życia. To, co zwraca uwagę, to fakt, że pojęcia przywołane na rys. 3.1 są pojęciami ogólnymi, nie odnoszącymi się do jakiegokolwiek choroby lub stanu. Dodatkowo, są one ze sobą powiązane bez wskazywania jakiegokolwiek hierarchii, czy większego znaczenia któregoś z nich. Gdyby funkcje i struktury ciała („diagnoza”) były, jak to postrzegano dotychczas, umieszczone na szczycie wykresu, tradycyjnie kierowałoby to nasze myślenie w stronę biomedycyny, podczas gdy ICF wyraźnie przedstawia możliwość rozważenia wszystkich



problemów zdrowotnych w szerszym kontekście społeczno-ekologicznym, który można uznać za odwrócenie dotychczasowego myślenia o zdrowiu „do góry nogami” (Rosenbaum, Gorter, 2012).

Na czym więc polega ta zmiana i czym różni się model biopsychospołeczny od praktykowanego dotychczas modelu biomedycznego? **Oto najważniejsze różnice:**

**TABELA 3.1. RÓŻNICE MIĘDZY MODELEM BIOMEDYCZNYM A BIOPSYCHOSPOŁECZNYM**

<b>Model biomedyczny</b>	<b>Model biopsychospołeczny</b>
1. Najważniejsze jest rozpoznanie medyczne.	1. Rozpoznanie medyczne jest tylko jednym z elementów diagnozy funkcjonalnej, na którą składają się wszystkie wymienione w ICF obszary.
2. Rozpoznanie medyczne determinuje dalsze postępowanie wobec dziecka.	2. Dalsze postępowanie wobec dziecka zależy nie tylko od rozpoznania medycznego, lecz także od wyników oceny funkcjonalnej dziecka i oceny zasobów i potrzeb dziecka oraz rodziny.
3. Ponieważ podjęte w modelu medycznym działania mają charakter terapeutyczny i leczniczy, mogą one być prowadzone tylko przez specjalistów w danych obszarach.	3. Ponieważ podjęte w modelu biopsychospołeczny działania mają nie tylko charakter biomedyczny, możliwe i konieczne jest zaangażowanie w każdą z podejmowanych aktywności zarówno dziecka, jak i jego rodziny.
4. Celem prowadzonych działań jest wyleczenie i/albo wyrehabilitowanie dziecka, zniesienie deficytów i wyeliminowanie dysfunkcji.	4. Celem jest poprawa jakości życia oraz przygotowanie do maksymalnie możliwej samodzielności niezależnie od istniejących dysfunkcji i deficytów poprzez prowadzenie działań wspierających rozwój dziecka.

Źródło: opracowanie własne.

## OGRANICZENIA WYNIKAJĄCE Z MODELU BIOMEDYCZNEGO

W modelu biomedycznym dziecko i jego rodzina są usługobiorcami świadczeń medycznych lub terapeutycznych, czyli przedmiotem oddziaływań podejmowanych przez specjalistów w specjalnie do tego celu przygotowanych gabinetach. Każdy specjalista zajmował się swoim „kawałkiem problemu”, nie postrzegając dziecka i jego naturalnego środowiska w całości, nie uwspólniając celów z innymi profesjonalistami i skupiając się tylko na tu i teraz, czyli zaspokajając i „rozwiązując” jedynie bieżące potrzeby i problemy. Takie podejście prowadzi do szeregu trudności.

**Po pierwsze**, postawienie dobrej i precyzyjnej diagnozy jest często procesem trudnym i długotrwałym, co może znacząco odsunąć w czasie podjęcie jakichkolwiek działań wobec dziecka, a co za tym idzie – przyczynić do jeszcze większego pogłębienia zaburzeń. Co więcej, samo postawienie diagnozy nie daje jeszcze możliwości prostego i szybkiego określenia potrzeb dziecka. Wiemy przecież, że choć np. mózgowo porażenie dziecięce lub zaburzenia ze spektrum autyzmu są terminami dla wszystkich zrozumiałymi, to opisują one raczej niejednorodną grupę schorzeń, które z różnych przyczyn biologicznych mogą w bardzo zróżnicowany sposób wpływać na rozwój funkcji u dzieci. Zatem skupiając swoją uwagę na kolejnym przypadku MPD, możemy kompletnie stracić z oczu konkretne dziecko z MPD.

**Po drugie**, dostępne nam formy „leczenia” i terapii dotyczą najczęściej oznak i objawów leżących u podstaw biomedycznych aspektów choroby. Nawet jeśli uda się je nam wyeliminować (co prawie nigdy się nie zdarza) lub w jakimś stopniu ograniczyć, nie oznacza to wcale, że podjęte przez nas działania wpłyną na jakość życia wspieranego przez nas dziecka, doprowadzając do jego większej samodzielności i niezależności. Nawet wtedy, kiedy wpływanie na fizyczne i biomedyczne funkcjonowanie dziecka jest możliwe, to istnieją ograniczone powiązania między zmianami w sposobie funkcjonowania organizmu a funkcjonalnymi skutkami tych zmian. Czasem szukając „cudownego leku”, którego nie ma i skupiając się na rehabilitacji, przegapiamy to, co mogłoby wesprzeć rozwój dziecka.

**Po trzecie**, rozwój jest zwykle procesem przebiegającym dość szybko, podczas gdy efekty wielu naszych zabiegów przychodzą stosunkowo powoli. Dziś wiemy też, że rozwój jest czymś naturalnym, co dotyczy zarówno dzieci „z” niepełnosprawnością, jak i „bez” niepełnosprawności oraz że może przebiegać różnie. Na tle naturalnych zmian obserwowanych u dziecka, na które wpływają m.in. czas, czynniki środowiskowe i wychowanie, wyzwaniem jest wykrycie związków przyczynowych między podejmowanymi interwencjami a wynikami, które można przypisać terapiom (Rosenbaum, Gorter, 2012).

### **NA CZYM POLEGA ZMIANA PODEJŚCIA OPARTA O ICF?**

ICF całkowicie zmienia postrzeganie pojęcia „zdrowie”. Zgodnie z najnowszą, obowiązującą definicją, podaną przez Międzynarodową Organizację Zdrowia, zdrowie to nie tylko brak choroby czy jakichkolwiek deficytów, zdrowie to także dobrostan fizyczny, psychiczny i społeczny. Oznacza to, że nawet wtedy, kiedy mamy jakąś chorobę lub dysfunkcję, ale mimo to jesteśmy w stanie dobrze funkcjonować fizycznie, psychicznie i społecznie, możemy być uważani za osobę zdrową.

ICF rewolucjonizuje również pojęcie niepełnosprawności, co możemy zobaczyć w definicji znajdującej się w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Czytamy tam, że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i że **wynika ona 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 (Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Preambuła, pkt. 6, 2012). Oznacza to, że niepełnosprawność **nie jest** chorobą, a co za tym idzie – **nie można jej wyleczyć**. Oczywiście, niepełnosprawność może być spowodowana chorobą lub prowadzić do choroby, sama w sobie jednak jest po prostu stanem, w którym osoba w zetknięciu z różnego typu barierami nie jest w stanie samodzielnie i satysfakcjonująco dla siebie funkcjonować. Zmienia to radykalnie cel naszej pracy, przesuwając go z „naprawiania” osób na identyfikowanie i znoszenie barier, wyposażanie dzieci w umiejętności i udogodnienia, które pozwolą im się rozwijać i prowadzić satysfakcjonujące życie pomimo niepełnosprawności.

## **CO TA REWOLUCJA OZNACZA DLA NAS, OSÓB PRACUJĄCYCH Z DZIEĆMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI LUB ZAGROŻONYMI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI?**

- a) Niepełnosprawność jest pewnym rodzajem „inności”, odmiennego sposobu funkcjonowania, nie jest czymś gorszym, czymś, co mogłoby wykluczyć osobę z normalnego życia. My, jako osoby pracujące z osobami z niepełnosprawnościami powinniśmy promować różnorodność, w tym tę spowodowaną niepełnosprawnością, jako wartość.
- b) Nie wolno nam zbyt przywiązywać się do diagnozy medycznej i nadawać osobom z niepełnosprawnościami metek, typu MPD, zespół Downa itp. Oczywiście wszystkie te osoby mają w jakimś stopniu podobne potrzeby, są one jednak zupełnie inne, indywidualne i tak należy je postrzegać – jako osoby „z”.
- c) Jednocześnie nie wolno nam zapominać o diagnozie medycznej i całkowicie pomijać jej w naszych działaniach, gdyż może ona mieć ogromny wpływ na ich skuteczność.
- d) Naszym zadaniem nie jest tylko zaspokajanie bieżących potrzeb dzieci. Nasza praca musi uwzględniać przyszłość, lecz także sięgać do doświadczeń dziecka i rodziny z przeszłości. Przeszłość oraz przyszłość dziecka i rodziny są kluczowe w planowaniu wsparcia.
- e) Jako osoby pracujące z dziećmi z niepełnosprawnościami nie powinniśmy skupiać się na niepełnosprawności, ale na wspieraniu rozwoju. Celem naszej pracy nie jest rehabilitacja, ale wspieranie rozwoju, czyli dołożenie wszelkich starań do tego, aby dziecko, pomimo posiadanych dysfunkcji, mogło się rozwijać, uczyć się samodzielności i niezależnego, aktywnego życia. Musimy pamiętać, że nie pracujemy z niepełnosprawnością, pracujemy z dziećmi.

### **PODSUMUJMY:**

1. Jeśli pracujesz z wykorzystaniem ICF, diagnoza medyczna, choć nie traci swojego znaczenia, odgrywa tylko częściową rolę w budowaniu wsparcia dziecka i rodziny.
2. Poza diagnozą medyczną należy przeprowadzić ocenę funkcjonalną we wszystkich wymienionych w ICF obszarach:

- funkcje i struktury ciała (diagnoza medyczna);
  - aktywność (czy i w jakim stopniu dziecko jest samodzielne w różnych czynnościach życia codziennego);
  - uczestnictwo (czy dziecko aktywnie uczestniczy w życiu swojej grupy rówieśniczej, rodziny, społeczności lokalnej);
  - czynniki środowiskowe (czy miejsce, w którym dziecko żyje jest miejscem sprzyjającym jego rozwojowi; z jakich udogodnień w swoim środowisku naturalnym korzysta dziecko; z jakimi barierami musi się mierzyć na co dzień; czy żyje w środowisku, w którym jest akceptowane; czy żyje w miejscu, w którym funkcjonuje dobry system wsparcia osób z niepełnosprawnościami);
  - czynniki osobowe (w jakim wieku jest dziecko, czy jest chłopcem czy dziewczynką, co lubi, czego nie lubi itp.).
3. Ocena i terapia prowadzona na podstawie ICF nie może być prowadzona w sztucznych warunkach gabinetu lekarskiego czy terapeutycznego, zarówno diagnozowanie, jak i wspieranie dziecka musi odbywać się w jego środowisku naturalnym. Celem oddziaływań opartych na ICF nie jest prawidłowe funkcjonowanie dziecka w gabinecie specjalistycznym, lecz zmiana jakości jego życia w środowisku, w którym żyje na co dzień. Dlatego kluczową kwestią dla każdej osoby pracującej z dzieckiem i jego rodziną jest gruntowne poznanie i zrozumienie ich środowiska oraz jego zasobów, a także potrzeb, które z tego środowiska wynikają dla dziecka i rodziny.
4. ICF pokazuje nam powiązania pomiędzy poszczególnymi obszarami składającymi się na dobrostan osoby (zwróć uwagę na strzałki łączące poszczególne obszary na wykresie klasyfikacji). Powiązania te wskazują na to, że wszystkie wskazane w klasyfikacji obszary są ze sobą połączone i wzajemnie od siebie zależne. Nie da się więc wspierać dziecka „po kawałku”, kiedy każdy profesjonalista pracuje osobno, za drzwiami swojego gabinetu nad poszczególnymi kawałkami. Dziecko trzeba wspierać całościowo, holistycznie.
5. Aby możliwe było holistyczne wsparcie rozwoju dziecka, profesjonalści muszą się ze sobą nieustannie komunikować, uwspólniać cele, współpracować i budować wokół dziecka zespół transdyscyplinarny, którego bardzo ważnym elementem jest rodzina dziecka.

## PAMIĘTAJ – ZALETY ICF:

- ICF jest klasyfikacją dla każdego; każdy z nas może opisać siebie, używając klasyfikacji, ICF nikogo nie naznacza, nie stygmatyzuje.
- ICF pokazuje powiązania pomiędzy wszystkimi obszarami, które wpływają na jakość życia dziecka i jego rodziny.
- ICF promuje podejście holistyczne.
- ICF zachęca nas do pracy w zespołach transdyscyplinarnych.
- Zastosowany w ICF język jest językiem neutralnym, którego można użyć do opisanego każdego, nie tylko osoby z niepełnosprawnościami, a który dodatkowo jest całkowicie zrozumiały zarówno dla profesjonalistów, jak i dla rodzin.
- ICF odwraca naszą uwagę od deficytów oraz braków i zwraca ją ku zasobom.

Wróć teraz do **zadania 2** i podkreśl w przygotowanym przez siebie opisie przypadku wszystkie zwroty charakterystyczne dla modelu biomedycznego. Zastanów się, jak mogłabyś /mógłbyś zmienić język opisu na bardziej charakterystyczny dla biopsychospołecznego, odwołującego się do ICF, a przede wszystkim na bardziej przyjazny odbiorcy – rodzinie dziecka, z którą chcesz omówić planowane wsparcie.

## PAMIĘTAJ:

Jeśli chcesz być partnerem dla rodzin, z którymi pracujesz, musisz używać języka, który jest dla nich zrozumiały. Przygotowując informacje dla rodziców lub rozmawiając z nimi staraj się używać języka potocznego, wystrzegaj się specjalistycznych zwrotów, które nie tylko są niezrozumiałe dla przeciętnego odbiorcy, lecz także mogą wzbudzać w nim niepotrzebny lęk.

Teraz przeczytaj opis siebie, który wykonałaś/wykonałeś w **zadaniu 1**. Porównaj ten opis z opisem wykonanym przez Ciebie w **zadaniu 2**. Jakie widzisz różnice?

- Czy opis z zadania 2 jest opisem przypadku czy osoby?

- Jakie są pierwsze słowa, których używasz, opisując dziecko, czy są to słowa charakteryzujące dziecko, czy jego jednostkę chorobową, jego deficyty?
- Czy w Twoim opisie dziecka znajdują się informacje na temat jego rodziny, domu, upodobań, relacji z innymi dziećmi?
- Czy język, którego użyłaś/użyłeś jest językiem, którym można opisać zarówno dziecko „z” niepełnosprawnością, jak i „bez” niepełnosprawności, czy jest językiem stygmatyzującym?
- Czy w Twoim opisie zostały uwzględnione zasoby dziecka i jego rodziny?
- Czy chciałabyś/chciałbyś, aby ktoś w taki sposób opisał Ciebie?

Jeśli chcesz zmienić swój sposób myślenia, mówienia i pisania o dzieciach, możesz skorzystać z sześciu słów rozpoczynających się w języku angielskim na literę „F” – **F words for Child Development**.

- Family;
- Fun;
- Friends;
- Functioning;
- Fitness;
- Future.

*F words for Child Development* to oparty na ICF model pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością lub zagrożonym niepełnosprawnością i jego rodziną. Model ten został wypracowany przez działającą przy Uniwersytecie McMaster w Hamilton w Ontario (Kanada) organizację non-profit o nazwie CanChild, która powstała w 1989 r. i jest niekwestionowanym światowym liderem w obszarze badań, szkoleń oraz działań, których podstawowym celem jest poprawa jakości życia dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin. W skład zespołu wchodzi lekarze, fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, logopedzi, psychologowie i inni, którzy zajmują się niepełnosprawnością dziecięcą, w tym także rodzice dzieci z niepełnosprawnościami.

**Więcej o CanChild można przeczytać na: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca)**

## 3.2. CZYM SĄ F WORDS?

1. **Family** – rodzina. Rodzina to najważniejszy czynnik środowiskowy dziecka. Rodzina ma największy wpływ na to, jak dziecko funkcjonuje. W podejściu F words for Child Development, w przeciwieństwie do tradycyjnego, biomedycznego modelu, gdzie rodzice byli biernymi obserwatorami oddziaływań medycznych i terapeutycznych prowadzonych na ich dziecku, rodzina jest w centrum każdego działania. Wszystko co robimy, robimy w pełnym partnerstwie z rodzinami. Jak to partnerstwo budować, opisano w dalszej części tego rozdziału.
2. **Fun** – zabawa, to nic innego, jak aktywność i uczestnictwo, wszystkie te czynności, wykonywane zarówno indywidualnie, jak i w grupie, które sprawiają dziecku przyjemność. To, co dziecko lubi robić, co je fascynuje. Tylko od Twojej kreatywności zależy, jak zamienić codzienne aktywności i codzienną zabawę dziecka w terapię i jak poprzez te aktywności i tę zabawę uzyskać wyznaczone cele terapeutyczne. Czy dziecku potrzebna jest świadomość, że ktoś właśnie prowadzi wobec niego jakieś działania terapeutyczne? Światem dziecka jest zabawa, dziecko rozwija się i uczy poprzez zabawę. Wykorzystaj to. Aranżuj ciekawe aktywności, podsuwaj intrygujące przedmioty, pozwól wybierać, podejmować decyzje, działać w grupie. Dla dziecka nie ma lepszej terapii niż codzienne życie i czas spędzany na zabawie, zarówno w pojedynkę, jak i w grupie rówieśniczej.
3. **Friends** – przyjaciele to czynniki środowiskowe dziecka, ale również uczestnictwo. To jest obszar, którego dzieci z niepełnosprawnościami są bardzo często pozbawiane. Spędzają czas na indywidualnych terapiach w gabinetach dorosłych, nie doświadczają obecności innych dzieci wokół siebie i tego wszystkiego, co z tej obecności wynika, np. że czasem trzeba poczekać na swoją kolej, że czasem trzeba się podzielić, czasem przesunąć. Innymi słowy, dzieci z niepełnosprawnościami nie dostają możliwości doświadczania i uczenia się zachowań społecznych, zupełnie jakby były wychowywane do samotności. Tymczasem, jednym z głównych celów prowadzonych przez nas działań jest właśnie uczestnictwo, czyli aktywny udział w życiu społecznym i poczucie przynależności. Dlatego, stwarzaj dziecku możliwość spęd-



dzania czasu z rówieśnikami, konstruuj aktywności i zadania tak, aby każde dziecko, „z” niepełnosprawnością czy „bez” niepełnosprawności miało w nich swoje miejsce, organizuj zajęcia w parach, w grupach, pozwalaj doświadczać życia społecznego.

4. **Functioning** – funkcjonuję/jestem samodzielny. Pod tym słowem kryją się dwa obszary z klasyfikacji ICF – czynności oraz uczestnictwo. Odnosi się ono do tego, co dziecko potrafi robić samodzielnie oraz w jakim stopniu uczestniczy w życiu swojej rodziny, a także w życiu swojej grupy rówieśniczej i społeczności lokalnej, czy bawi się z innymi dziećmi, czy korzysta z sąsiadującego z domem placu zabaw, czy chodzi do kina z innymi dziećmi itp. Mogłoby się wydawać, że nie ma w tym nic nowego ani odkrywczego. Przecież zawsze celem pracy profesjonalistów było budowanie u dzieci samodzielności. Różnica jest jednak ogromna. Dotychczas budowaliśmy samodzielność dziecka, skupiając się na tym, czego mu brakuje, kompensując deficyty, czy prowadząc terapię różnego typu dysfunkcji. W podejściu F words for Child Development samodzielność buduje się na tym, co dziecko ma, na jego zasobach. Zatem, jeśli dziecko ma niesprawną prawą rękę, to budując jego samodzielność według nowego modelu, skupiamy się na sprawnej lewej ręce, uczymy dziecko jeść, pisać, myć się, ubierać lewą ręką. Ilu spośród naszych znajomych jest osobami leworęcznymi, ilu nosi okulary, ilu woli zadzwonić, bo pisanie sprawia im trudność? Czy to czyni ich gorszymi? W modelu F words nie jest ważne, jak dziecko coś robi, ważne jest, że robi to samodzielnie. Nie ma więc czegoś takiego jak norma. Każde dziecko ma swoją indywidualną normę, być może nie mówi, ale się komunikuje, być może nie chodzi, ale się przemieszcza za pomocą wózka aktywnego. Jest samodzielne i to powinno stanowić sedno wszystkich naszych oddziaływań. A jak my możemy pomagać mu tę samodzielność budować i wzmacniać? Właśnie poprzez tworzenie naturalnych warunków do doświadczenia, poprzez eliminowanie barier z jego środowiska, zachęcanie do aktywności i poszukiwania własnych sposobów na pokonywanie trudności, poprzez kontakt z innymi dziećmi i stwarzanie możliwości obserwowania i „dotykania” świata. Tego nigdy nie uda się zrobić w gabinecie specjalistycznym.

5. **Fitness** – sprawność. To pojęcie odnosi się do opisanych w ICF struktur i budowy ciała. Często koncentrując się na niepełnosprawności, zapominamy o zdrowiu dzieci, które wspieramy. Zapominamy o tym, że powinny być uczone, jak prowadzić zdrowy tryb życia, że nie należy jeść zbyt dużo słodczy, że należy chodzić na spacer, że trzeba regularnie myć zęby, że warto, aby znalazły sobie takie aktywności fizyczne czy sportowe, które są w stanie wykonywać i które sprawiają im radość. Istotne jest, aby dbać o siebie i mieć świadomość, że nie stajemy się zdrowsi poprzez uczestnictwo w dwóch godzinach rehabilitacji, jednej godzinie terapii logopedycznej czy pedagogicznej. Zdrowie to pewien styl życia, z którego powinny korzystać także dzieci z niepełnosprawnościami.

### PODSUMUJMY:

F words to nic innego jak ICF dla dzieci.

- Family – rodzina – czynniki środowiskowe;
- Fun – zabawa – aktywność i uczestnictwo;
- Friends – przyjaciele – czynniki środowiskowe, uczestnictwo;
- Functioning – sprawność – czynności, uczestnictwo;
- Fitness – sprawność – funkcje i struktury ciała.

Jest jednak jeszcze jedno F word, które specjaliści działający w CanChild postanowili dodać:

- **Future** – przyszłość. To słowo, którego nie ma w ICF, ale które ma niezwykłą wagę w życiu każdego dziecka, ponieważ przyszłość każdego dziecka zaczyna się właśnie dzisiaj. Po to wspieramy jego rozwój, aby zmienić jakość jego życia dziś i jutro. Wszystko, co robimy lub czego nie robimy może być kluczowe dla przyszłości dziecka. Dlatego myślimy o niej, pytajmy dzieci i ich rodziców o ich marzenia i nie decydujemy za nich, czy coś będzie lub nie będzie możliwe. Medycyna i świat rozwijają się w takim tempie, że to, co dziś wydaje się marzeniem, jutro może okazać się rzeczywistością. Przyszłość to także wspólne planowanie tranzycji, przygotowanie dziecka i rodziny do dobrego, bezstresowego i efektywnego przejścia do edukacji.

## PODSUMUJMY:

### F words:

- Nie są nowym narzędziem diagnostycznym.
- Nie umniejszają roli profesjonalistów.
- Nie umniejszają znaczenia diagnozy medycznej i roli terapii.

### ALE:

- Nadają nowe znaczenie temu, co mówią rodzice i jaka jest ich rola we wsparciu dziecka.
- Podkreślają znaczenie wartości, które są dla rodziców ważne i celów, które stawiają sobie rodzice.
- Widzą dziecko w jego naturalnym środowisku, w tym w środowisku rodzinnym.
- Sprawiają, że dziecko przestaje być przedmiotem oddziaływań terapeutycznych a staje się ich podmiotem.
- Skupiają się nie na brakach, ale na zasobach dziecka, rodziny, środowiska.

Więcej o F words, ich zastosowaniu, narzędziach do pracy modelem F words możesz dowiedzieć się na: <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>.

## 3.3. ZASOBY

W tym rozdziale wielokrotnie zostało już podkreślone, że jedną z najważniejszych różnic pomiędzy modelem biomedycznym a biopsychospołecznym jest to, że ten pierwszy odwołuje się do braków i ograniczeń, w drugim zaś, nie zapominając o trudnościach, dysfunkcjach i deficytach, budujemy proces wsparcia przede wszystkim na mocnych stronach i zasobach.

Wróć teraz do opisu z **zadania 1** i **zadania 2**. W opisie swojej osoby podkreśl wszystkie te informacje, które mówią o Twoich deficytach, następnie zrób to samo z opisem dziecka, które wspierasz – podkreśl wszystko to, co wskazuje na jego problemy i dysfunkcje.

Jeszcze raz zastanów się, czy chciałbyś, aby tak właśnie Cię postrzegano – jako zbiór wad, braków, ograniczeń, dysfunkcji. Czy myślisz, że dziecko z niepełnosprawnością chce być tak postrzegane? Czy myślisz, że jego rodzice chcą, aby tak o nim mówiono?

Przestań przywiązywać tak dużą wagę do braków (choć nie znaczy to, że masz o nich zupełnie zapomnieć), dużo ważniejsze są zasoby, bo to na nich budujemy wsparcie dziecka oraz rodziny i to one pomagają nam prawidłowo określać cele tego wsparcia.

Każdy człowiek posiada jakieś mocne strony, posiada zasoby zewnętrzne, mające swoje źródła poza nim (np. dostosowane środowisko, rodzina, przyjaciele itp.) i wewnętrzne – związane bezpośrednio z jego właściwościami osobistymi (np. cechy, stan zdrowia, umiejętności, wiedza, wartości, które cenimy itp.).

Dzieci również posiadają swoje zasoby:

- Samodzielność, wszystko to, co dziecko potrafi zrobić samodzielnie lub z niewielkim wsparciem, to, co „działa”, a nie to, co „nie działa”, jest jego zasobem, na którym możemy budować rozwój istniejących już lub nabywanie nowych umiejętności.
- Rodzina to zasób dziecka, szczególnie jeśli jest szczęśliwa, babcia i dziadek to zasób, brat i siostra to zasób – pomyśl, jak możesz je wykorzystać, aby jeszcze lepiej wspierać dziecko, z którym pracujesz.
- Rodzic, który przyprowadza dziecko regularnie na konsultacje i konieczne terapie, to zasób dziecka – docień go.
- Zespół profesjonalistów to zasób dziecka – zastanów się, jak współpracować z innymi profesjonalistami, aby Wasze działania przyczyniały się do jeszcze lepszego rozwoju dziecka.
- Przyjaciele to zasób dziecka – pomyśl, jak skorzystać z przyjaźni dziecka, z sąsiadów i znajomych rodziny, aby dać dziecku i rodzinie jeszcze bardziej efektywne wsparcie.
- Technologia to zasób dziecka – sprawdź, w co możesz wyposażyć dziecko, aby poprawić jego jakość życia i przyczynić się do wzrostu jego samodzielności.

- Miejsca dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami to zasób dziecka – rozejrzyj się, gdzie w okolicy, w której mieszka dziecko, są miejsca przystosowane do jego potrzeb, wskaż je dziecku i rodzinie, aby mogli tam spotykać się z innymi, budować relacje, rozwijać kompetencje społeczne.

### **PAMIĘTAJ – ZASOBY:**

- rodziny i środowiska naturalnego dziecka możesz poznać poprzez dobrze poprowadzoną rozmowę z członkami rodziny dziecka;
- zwracają nas ku wspieraniu rozwoju, a nie leczeniu niepełnosprawności;
- wprowadzają równość i ułatwiają komunikację pomiędzy profesjonalistami a osobami z niepełnosprawnościami (pomyśl o opisach z zadania 1 i zadania 2 – siebie zazwyczaj staramy się przedstawiać w dobrym świetle, mówiąc o osobach z niepełnosprawnościami koncentrujemy się na brakach, podejście oparte na zasobach całkowicie to zmienia, dzięki czemu przestajemy się różnić);
- pomagają nam ustrzec się przed ocenianiem postaw rodziców;
- zmieniają społeczne postrzeganie niepełnosprawności;
- inspirują do zobaczenia nie tylko potrzeb danej osoby, ale także tego, co jest dla niej ważne i co chciałaby osiągnąć;
- zasoby są tym, co nas wzmacnia.

Bardzo ważnym efektem skupienia na zasobach jest także to, że prowadzi ono do zmiany języka, jakiego używamy, mówiąc o dzieciach z niepełnosprawnościami. Ta zmiana języka chroni nas przed ableizmem, tj. przekonaniem, że niepełnosprawność jest czymś negatywnym, co w miarę możliwości powinno być leczone, naprawiane lub eliminowane, co z kolei skutkuje często nierównym traktowaniem osób z niepełnosprawnościami, dyskryminacją i wykluczeniem społecznym, w tym także wykluczeniem z możliwości pełnego korzystania z edukacji włączającej.

Skupienie na zasobach dziecka i rodziny pomaga również rodzicom poprzez:

- odwracanie ich uwagi od niepełnosprawności dziecka i przekierowywania jej na samo dziecko;
- budowanie ich poczucia własnej wartości jako rodziców i jako ludzi;

- uwalnianie ich od uczucia wstydu z powodu posiadania dziecka z niepełnosprawnością;
- uwalnianie ich od poczucia życiowej klęski, jaką dla niektórych są narodziny dziecka z niepełnosprawnością;
- dawanie przyzwolenia na cieszenie się dzieciństwem swojego dziecka i nierezygnowanie z niego na rzecz ciągłego naprawiania i korzystania z różnego rodzaju terapii;
- pokazywanie, że nie muszą rezygnować ze swojego życia towarzyskiego i zawodowego;
- pokazywanie, że zamiast skupiać się na niepełnosprawności, powinni skupić się na tym, jak żyć szczęśliwie pomimo niepełnosprawności.

Więcej na ten temat można przeczytać na: [https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/757/original/FCS\\_Sheet\\_6.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/757/original/FCS_Sheet_6.pdf)

Teraz obejrzyj przygotowany przez prof. Veronicę Schiariti – pediatrę z University of Victoria w Kanadzie film pt. *My abilities first*: <https://www.youtube.com/watch?v=WyW6ey3kHvM>, a następnie wróć do opisu z **zadania 2** i wykonaj opis ponownie, tym razem koncentrując się na dziecku i jego zasobach, a nie na przypadku i jego deficytach.

### PODSUMUJMY:

- ICF to model biopsychospołeczny niepełnosprawności, który widzi osobę dużo szerzej niż model biomedyczny.
- W modelu biopsychospołecznym nie odchodzimy od diagnozy medycznej, ale traktujemy ją jako jeden z elementów diagnozy.
- Ocena funkcjonalna i wsparcie dziecka odbywają się w jego środowisku naturalnym.
- W modelu biopsychospołecznym wszystkie obszary rozwoju i funkcjonowania dziecka wzajemnie się przenikają, jest to model holistyczny.
- Wsparcie dziecka i rodziny realizowane jest w zespole transdyscyplinarnym.
- W modelu biopsychospołecznym szczególną uwagę przywiązujemy do języka, jakim komunikujemy się z dzieckiem i jego rodziną – używamy języka neutralnego i zrozumiałego dla wszystkich. Pomocne mogą być F words.

- W modelu biopsychospołecznym pracujemy na zasobach, nie na deficytach.
- Wsparcie dziecka i rodziny odbywa się na zasadach partnerstwa.

## PORAŻENIE MÓZGOWE: MOJE ULUBIONE SŁOWA

**1 FUNKCJONUJE** Może mieć trudności w pewnych obszarach, ale jest w stanie je przezwyciężyć. To nie jest powód, by zrezygnować. Próbuj, aż się uda!

**2 RODZINA** To może być rodzina i więcej, ale każdy poradzi sobie z tym, czego potrzebuje. Staraj się, rozmawiaj i niech. Szczęść wam!

**3 SPRAWNOŚĆ** Każdy potrzebuje jakiś sprzęt, aby się poruszyć, je, ubrać, pójść do szkoły, zrobić to, czego potrzebuje.

**4 PRZYJACIELE** Ważne jest to, doświadczenie mał. przyjaciół. Próbuj, aż się uda! Ważne jest to, doświadczenie mał. przyjaciół.

**5 ZABAWA** To najważniejsza rzecz! Nie ma nic lepszego niż być z dziećmi. Próbuj, aż się uda! Ważne jest to, doświadczenie mał. przyjaciół.

**6 PRZYSZŁOŚĆ** Dzięki staraniom, wiele rzeczy będzie dla nich możliwe w przyszłości! Niech się uda!

World Cerebral Palsy Day  
worldcpday.org  
Heavily supported by The Village Foundation

CanChild  
www.canchild.ca

WORLD CEREBRAL PALSY DAY  
OCTOBER 6

Rys. 3.2. F WORDS W ODNIESIENIU DO DZIECI Z PORAŻENIEM MÓZGOWYM

Źródło: plakat pobrano ze strony: [https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/303/original/WCPD\\_Polish.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/303/original/WCPD_Polish.pdf)

**Zastanów się**, jak to, co dotychczas przeczytałaś/przeczytałeś zmieni Twoje dotychczasowe podejście do wsparcia dziecka i rodziny. Co zmieni się w sposobie prowadzenia przez Ciebie dokumentacji? Jak możesz wykorzystać **F words for Child Development** w swojej pracy, jak możesz je wykorzystać do budowania lepszego zrozumienia i pogłębiania relacji pomiędzy dziećmi „z” niepełnosprawnością i „bez” niepełnosprawności?

Na rys. 3.2 zamieszczono plakat przygotowany na Światowy Dzień Mózgowego Porażenia Dziecięcego, przedstawiający F words for Child Development. Plakat został przetłumaczony na 31 języków.

### 3.4. RODZINA

W tym rozdziale wielokrotnie zostało już powiedziane, że rodzina to najważniejszy czynnik środowiskowy dziecka. Teraz postaramy się pokazać, jak ICF i F words for Child Development zmieniają relacje pomiędzy profesjonalistami a rodzinami oraz jakie jest miejsce rodziny w budowaniu wsparcia wokół dziecka.

#### ZADANIE 3:

Przypomnij sobie sytuację, kiedy byłaś/byłeś świadkiem narodzin dziecka. Pomyśl, jakie emocje towarzyszyły jego rodzicom, dziadkom, przyjacielom rodziny.

Dla większości osób narodziny dziecka to dar, najwspanialszy moment w życiu rodziców. Wyobraźmy sobie... już czas. Jedziemy do szpitala, wokół pełno personelu medycznego, mąż trzymający za rękę, jeden skurcz, drugi. Już jest mała, różowa osóбка na świecie. Nasze marzenie, nasz największy skarb.

A potem? Okazuje się, że nasze dziecko nie rozwija się tak, jak większość dzieci. Dopada nas rzeczywistość. Brak snu, wyczerpanie, zmęczenie, płacz, śmiech, depresja i milion pytań co dalej? A to dopiero początek tego, z czym będą musieli przez kolejne lata mierzyć się rodzice dziecka z niepełnosprawnością. Każdy z nich jest inny, każdy ma inny bagaż doświadczeń, inne podej-



ście, przeżycia, temperament, osobowość, wrażliwość. Każdy rodzic inaczej poradzi sobie z życiem z dzieckiem z niepełnosprawnością, ale każdy z nich będzie musiał się zmierzyć z **pytaniami i wyzwaniem**, jakie stawia przed nim niepełnosprawność:

- Jak pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka?
- Gdzie szukać informacji o formach wsparcia oferowanych przez system?
- Jak poradzić sobie z dyskryminacją chorego dziecka przez członków rodziny i społeczeństwo?
- Jak radzić sobie z codziennością (liczne wizyty, spotkania, dowożenie na terapię), kiedy wokół trudności i bariery, chociażby te komunikacyjne czy architektoniczne, jak brak podjazdów dla wózków inwalidzkich?
- Jak nie przestymulować dziecka?
- Jak uniknąć nadmiernego ochraniania i wyłączenia dziecka z niepełnosprawnością?
- Gdzie szukać przedszkola i szkoły dla dziecka z niepełnosprawnością?
- Jak leczyć i rehabilitować dziecko?
- Jak radzić sobie z obniżeniem warunków ekonomicznych rodziny – dziecko z niepełnosprawnością oznacza wydatki na leczenie, terapię, sprzęt rehabilitacyjny, konieczność rezygnacji z pracy przez matkę, która najczęściej zajmuje się opieką nad dzieckiem?
- Jak dbać o wzajemne relacje w rodzinie, jak rozmawiać z dziećmi, z mężem, z żoną, jak znaleźć czas na relaks i pasję, kiedy wyjść na spotkanie ze znajomymi, skoro tyle obowiązków wokół chorego dziecka, jak czerpać radość z seksu, jeśli człowiek obawia się, czy kolejne dziecko również nie będzie dzieckiem z niepełnosprawnością?
- Jak przewartościować życie całej rodziny?
- Jak nauczyć się żyć będąc rodzicem dziecka z niepełnosprawnością?
- Co będzie dalej? – Lęk przed przyszłością.
- Żałoba, która wydaje się nie mieć końca.
- Ogromny stres każdego dnia.
- Kalejdoskop emocji – od frustracji, złości po radość i szczęście.

Każdego dnia problemów będzie coraz więcej. Każdy rodzic będzie podchodził do nich inaczej, każdy inaczej będzie sobie z nimi radził. Będą mu w tym towarzyszyć różne emocje:

- duma;
- radość;
- akceptacja;
- złość;
- rozczarowanie i poczucie wstydu;
- zawiść, zazdrość;
- lęk z powodu braku postępów u dziecka lub zbyt wolnego tempa rozwoju;
- poczucie utraty wolności i podporządkowania całego życia potrzebom dziecka;
- stres związany z pojawiającymi się problemami finansowymi i zawodowymi;
- smutek spowodowany koniecznością rezygnacji z marzeń.

W życiu rodziny dziecka z niepełnosprawnością zaczynają pojawiać się kryzysy. Każdy z nich jest inny, każdy zostanie odebrany przez rodzica inaczej, jednak każdy będzie miał na niego większy lub mniejszy wpływ. Wyróżniono trzy rodzaje **najbardziej charakterystycznych kryzysów** (Kandel, Merrick, 2003):

1. **Kryzys zmiany** – pojawia się informacja o diagnozie niepełnosprawności dziecka. Często jest to najcięższe doświadczenie rodziców. Cały świat staje pod znakiem zapytania – co dalej? A gdzie nasze marzenia, plany na przyszłość? Teraz trzeba wszystko zmienić, przewartościować, poukładać w głowie. Gdzie szukać pomocy, akceptacji? Jak pogodzić się z tą zmianą? Czy to w ogóle dotyczy mojej rodziny, mojego dziecka? Zdarza się, że niektórzy rodzice nie są w stanie pozyskać dokładnej, adekwatnej diagnozy co do funkcjonowania czy stanu dziecka. Ich życie to ciągła zmiana – zmiana terapeutów, leków, znajomych, przyjaciół. Życie w ciągłej niepewności co będzie dalej, co jest/będzie z moim dzieckiem, może trwać latami. To normalne, że na początku pojawia się obawa o przyszłość, o to co będzie dalej. Często stawia się przed rodzicami duże wymagania a oni najzwyczajniej w świecie by uciekli, zaszyli się gdzieś daleko. Po fali pytań i trudnych emocji pojawia się okres budowania wszystkiego od nowa, układania, planowania życia z dzieckiem z niepełnosprawnością. Proces zmiany trwać może różnie – od kilku tygodni do kilku lat. Zależy to od indywidualnych **zasobów** rodziców i całej rodziny. Czasami zdarza się, że potrzebne jest

wsparcie terapeutów pracujących z dzieckiem w celu podjęcia decyzji lub dokonania zmiany (nie zawsze rozumianej przez rodzica).

2. **Kryzys ideologiczny** – rodzic przyjął już informację o niepełnosprawności swojego dziecka i musi nauczyć się żyć z tą informacją każdego dnia. Tutaj pojawia się cały wachlarz emocji – od rozczarowania, złości, frustracji, smutku, po radość, nadzieję, wiarę. Każdego dnia rodzice mierzą się z niepełnosprawnością swojego dziecka, codziennie rano wykonują te same czynności od pielęgnacji, karmienia, ćwiczeń, rehabilitacji po zajęcia w przedszkolu/szkole, na terapii. Cały czas to samo, nic się nie zmienia. Od rana do wieczora, organizacja i planowanie wchodzi w krew, stają się rutyną, przyzwyczajeniem. Poglądy, wartości zmieniają się z każdym tygodniem, miesiącem czy rokiem. Teraz to dziecko i jego rytm nadają im znaczenie, to ono układa światopogląd rodziców. Eliminuje, co złe i walczy o to, co dobre. Rodzic codziennie staje na granicy dwóch przeciwległych biegunów – jednego dnia akceptuje swoje dziecko takim, jakie jest, kocha je, wspiera. Innego dnia wstydi się go, chce zniknąć, złości się na nie kiedy coś nie wychodzi, płacze po kolejnej nieprzespanej nocy. Ratunku, pomocy!
3. **Kryzys rzeczywistości** – czas stawić czoła codziennym, przewlekającym się, chronicznym problemom dnia codziennego. Problem czasu – jak go znaleźć? Problem przetrwania każdego dnia. Problemy finansowe, kosztowne terapie, operacje, zabiegi. Skąd mamy na to wszystko wziąć pieniądze, przecież jedno z nas musi zostać w domu z niepełnosprawnym dzieckiem? Konieczna jest wówczas rezygnacja z pracy, z rozwoju zawodowego. Jak się zmobilizować, aby kolejnego dnia wstać rano i zrobić to samo co dzień wcześniej. Jak zadbać o godne życie mojego dziecka i naszej rodziny? Jak kolejny raz poprosić dziadków, sąsiadów, przyjaciół o pomoc, o podwiezienie na terapię, o dorzucenie się do prywatnych zajęć, bo tylko te się sprawdzają, tylko te przynoszą postępy i sprawiają radość mojemu, naszemu dziecku? To tylko niektóre przykłady wyzwań i trudności, których rodzice doświadczają każdego dnia.

Wszystkie te kryzysy mogą przeplatać się, występować jeden po drugim, jest to zależne od sytuacji, w jakiej rodzice się znajdują oraz od tego, na

jakim etapie jest ich dziecko. Każdy z rodziców w inny sposób przeżywa kryzys, może również w odmienny sposób przechodzić jego etapy. Jednak to co łączy rodziców, to moment diagnozy i pojawiające się wraz z tą informacją emocje, jakie im towarzyszą: smutek, żal, rozpacz, niedowierzanie, poczucie krzywdy, zagubienie, osamotnienie i wstyd.

U rodziców pojawiają się różne **postawy** wobec tego, co ich spotkało (Kandel, Merrick, 2007):

- **Poczucie winy rodzica dziecka z niepełnosprawnością**

Poczucie winy często dotyka rodziców zdrowych dzieci. Rodzicom stawia się duże wymagania, którym nie każdy jest w stanie sprostać. Zdarza się, że uważamy, iż nasze zachowanie wpłynie negatywnie na psychikę, przyszłość, życie naszego dziecka. Co w tej sytuacji mają powiedzieć rodzice dzieci z niepełnosprawnościami – sprawność, zdrowie i przyszłość ich dziecka zależy bezpośrednio od nich samych. Rodzice myślą, że muszą zrobić wszystko, aby ich dziecko nie doświadczyło niepełnosprawności, spróbować wszystkiego, dać z siebie wszystko (*będę ćwiczyć z dzieckiem pięć razy w tygodniu, spróbuję tej metody, pojedę jeszcze do tego specjalisty*), myślą, że dzięki ich wysiłkom dziecko będzie się lepiej rozwijało. Niestety te wysiłki nie zawsze przynoszą oczekiwane efekty, a często wpędzają rodzica w poczucie, że jeszcze nie zrobił wystarczająco dużo dla swojego dziecka. Poczucie winy prowadzi również do myśli typu: *dziecko jest chore przeze mnie, posiada moje geny, źle funkcjonowałam w ciąży, mogłam bardziej o siebie dbać, mogłam zrobić więcej badań*. Z tymi myślami rodzice czasami walczą przez całe życie.

- **Lęk o relacje w rodzinie i o przyszłość – co z naszym związkiem? Jak narodziny dziecka z niepełnosprawnością wpłyną na nasze życie?**

Przejawy tego lęku to m.in.:

- silna więź z dzieckiem, cały czas poświęcony opiece, ćwiczeniom, dbaniu o dziecko; brak czasu na wyjścia, spędzanie czasu z partnerem/partnerką; zatracanie się w roli rodzica kosztem szczęśliwego, zdrowego małżeństwa czy partnerstwa; ucieczka od bliskości, oddalanie się fizyczne, zanikająca komunikacja;

- poczucie poniesienia wspólnej porażki, poczucie odpowiedzialności za zniszczenie życia dziecku i partnerowi (co często prowadzi do depresji);
- trud życia z myślą, że ma się chore dziecko, trudne do udźwignięcia poczucie wstydu i bycia stygmatyzowanym – chęć ucieczki;
- poczucie rozdwojenia pomiędzy uczuciem porażki a uczuciem, że dzieje się coś dobrego, a może i cud, że dziecko w ogóle żyje;
- stres, zmęczenie prowadzące do ciągłych konfliktów, zaniku dialogu, braku zrozumienia dla siebie nawzajem, wybuchy złości, agresji a po drugiej stronie milczenie, zamykanie się w sobie, brak kontaktu;
- częstsze wychodzenie z domu, szukanie dodatkowych zajęć, angażowanie się w działania niezwiązane z dzieckiem, rodziną, separacja, a czasami nawet rozwód.

#### • Nadopiekuńczość

Polepsza jakość życia dziecka czy jej szkodzi? Jej nadmiar może wywołać zaburzenia lękowe i depresyjne u dziecka. Również w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością padać powinny słowa: *dasz sobie radę, możesz wszystko, jeśli czegoś bardzo pragniesz, wiele osiągniesz – wierzę w Ciebie*. Słowa te stają się ważne, gdy towarzyszą im właściwe czyny i zachowania. Tymczasem rodzice dzieci z niepełnosprawnościami często powtarzają: *czekaj, ja to zrobię – będzie szybciej*; a nawet czasami po prostu bez słów, zabierają dziecku łyżeczkę i zaczynają je karmić. W ten sposób rodzic nie nauczy dziecka, że jest w stanie samo sobie poradzić. Ta nadopiekuńczość wzmaga się u rodziców, których dziecko cierpi na chorobę chroniczną i jest postrzegane jako wyjątkowo kruche (Abidin, 1997). Nadopiekuńczy rodzic charakteryzuje się m.in. tym, że jest nadzorujący i czujny, ma trudności z separacją od dziecka, zniechęca je do samodzielnych działań, jest bardzo mocno kontrolujący (Thomasgard, Meyz, 1993). Postawa ta często utrwała izolację społeczną dziecka, jak również jego bierność i niesamodzielność oraz poczucie, że wymaga ciągłej opieki.

#### • Odrącenie dziecka

Traktowanie dziecka jako ciężaru, uważanie, że jest bezwartościowe często prowadzi do zaprzestania rehabilitacji (bo i tak nie przyniesie ona korzyści), niedostrzegania możliwości dziecka, zaniedbywania jego potrzeb.

- **Wstyd i unikanie**

To postawa, w której rodzice nie nawiązują pogłębionej więzi z dzieckiem, obcowanie z nim nie sprawia im przyjemności. Zdarza się, że rodzice w miarę możliwości unikają kontaktu z dzieckiem lub go ograniczają. Taką postawę często prezentują rodzice, którzy nie otrzymują wsparcia w najbliższym otoczeniu i sami zostali odrzuceni przez bliskich i znajomych z powodu niepełnosprawności ich dziecka. Dodatkowym efektem takiej postawy jest „ukrywanie dziecka przed światem”, unikanie wspólnych wyjść i publicznych spotkań. Skutkiem takich zachowań jest izolacja społeczna dziecka, a czasem także całej rodziny, brak więzi między rodzicem a dzieckiem, a także niedocenywanie możliwości dziecka. Trochę łagodniejszą formą tego typu zachowań jest racjonalizacja. To postawa czysto rozumowa, zadaniowe traktowanie opieki, szukanie specjalistów i metod, ale bez zaangażowania własnego. Dziecko takiego rodzica jest zaopiekowane, ale nie są dostrzegane jego jednostkowe potrzeby, przez co nie jest budowana więź między rodzicem a dzieckiem.

- **Rozumna swoboda**

To postawa, w której rodzice dają dziecku swobodę, stwarzają warunki do swobodnego rozwoju, nie uzależniają dziecka od siebie. W tym przypadku rodzice nie wyolbrzymiają niepełnosprawności dziecka, nie mówią mu, że coś jest niemożliwe z powodu jego niepełnosprawności. Rodzice dbają o dziecko i jego potrzeby, ale zapewniają mu także pełną autonomię, co przejawia się uznaniem **praw dziecka**, prawa do podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, ale także ponoszenia konsekwencji własnych błędów.

- **Nadmierne wymagania**

To postawa, która często wynika z braku akceptacji niepełnosprawności dziecka i próby doprowadzenia go do jak największej „pełnosprawności”. Jest to dążenie do normalności za wszelką cenę, stawianie przed dzieckiem wyzwań, którym nie może sprostać. Takie podejście często prowadzi do przeciążania dziecka i sytuacji, w której jego sukcesy nie są zauważane.

- **Postawa przebojowa**

Efektem takiej postawy jest angażowanie się rodziców w sprawy społeczne osób niepełnosprawnych, aktywne działania, zakładanie stowarzyszeń, fundacji. Te działania najczęściej dają dużo korzyści dziecku, które otrzymuje potrzebne wsparcie, możliwość przebywania w grupie, w społeczeństwie, czasem jednak mogą przerodzić się w postawę roszczeniową i zagubienie jednostkowych potrzeb dziecka.

- **Akceptacja**

Akceptacja to przyjęcie dziecka takim jakim jest, z jego możliwościami w jednych obszarach rozwoju i ograniczeniami w innych, poznanie potrzeb i zaspokajanie ich, ale też stawianie wymagań dostosowanych do możliwości psychofizycznych dziecka, mobilizowanie do pokonywania trudności i radość z powodu sukcesów, pochwały, ale też krytyka za zachowania niewłaściwe. To także zaspokajanie własnych potrzeb przez rodziców. Dzięki takiej postawie dziecko staje się aktywne i samodzielne na miarę swoich możliwości, co prowadzi do **współdziałania**, czyli pełnego i aktywnego uczestnictwa dziecka w życiu rodziny. Część rodziców osiąga ten stan dość szybko, część dochodzi do niego latami, są i tacy, którzy nigdy go nie osiągają.

- **Zespół wypalenia się sił**

Zespół wypalenia się sił rodzica to poczucie przeciążenia spowodowane sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem, osamotnieniem i brakiem pomocy, poczuciem beznadziejności przy podejmowaniu wysiłków, brakiem wiedzy i umiejętności na temat wychowania dziecka z niepełnosprawnością, niemożnością osiągnięcia znaczących zmian w życiu, poczuciem wyłącznej odpowiedzialności za los dziecka i bycia lekceważonym w zetknięciu z instytucjami, brakiem wsparcia z ich strony, brakiem wiedzy co do możliwości dziecka, odczuwaniem złej atmosfery w domu, zaniedbywaniem pozostałych dzieci, zmęczeniem fizycznym, rezygnacją, poczuciem nadmiernego angażowania i obciążania dzieci zdrowych opieką nad rodzeństwem z niepełnosprawnością, wyrzutami sumienia spowodowanymi myślami na temat oddania dziecka do zakładu opiekuńcze-

go (zob. Sekułowicz, Kwiatkowski, 2013; Pągowska, 2014; Rusinek, 2015; Dudek, 2019).

W przeżyciach rodziców po wykryciu u dziecka niepełnosprawności można wyróżnić kilka okresów (Twardowski, 1991; Belzyt, 2012):

### **1. OKRES SZOKU, WSTRZĄSU EMOCJONALNEGO**

To czas odczuwania przez rodziców rozpacz, szoku, gniewu, niedowierzania, wypierania, strachu o dziecko i przyszłość, rozchwiania emocjonalnego (nadzieja i utrata nadziei), poczucia winy. Rodzice nie uznają niepełnosprawności swojego dziecka, szukają winnych tego, co ich spotkało i wciąż mają, często niczym nieuzasadnioną, wiarę w możliwość wyleczenia dziecka. To czas, kiedy rodzice poszukują informacji na temat tego, co dzieje się z ich dzieckiem, czekają na diagnozę, odwiedzają kolejnych lekarzy i terapeutów, reorganizują życie rodziny, uczą się obsługi urządzeń medycznych.

### **2. OKRES KRYZYSU EMOCJONALNEGO**

Jest to czas odczuwania przewlekłego smutku, bezradności, bezsilności, zmęczenia. Kryzys emocjonalny mogą nasilić konieczność rezygnacji z pracy i pogorszenie się statusu materialnego rodziny, brak rzetelnej diagnozy stanu dziecka, kryzys w rodzinie.

### **3. OKRES POZORNEGO PRZYSTOSOWANIA**

Dominującą cechą tego okresu jest podejmowanie przez rodziców nieracjonalnych działań ukierunkowanych na wyleczenie/usprawnienie dziecka wynikające z nieuznawania jego niepełnosprawności. Przejawia się m.in. negowaniem postawionej diagnozy, szukaniem specjalistów, którzy postawią „lepszą” diagnozę, usilnym dążeniem do „wyleczenia dziecka”, w tym podejmowaniem paramedycznych metod leczenia.

### **4. OKRES KONSTRUKTYWNEGO PRZYSTOSOWANIA**

Jest czasem podejmowania racjonalnych działań, a w przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Rodzice przyjmują wiedzę



na temat przyczyn i konsekwencji niepełnosprawności, zaczynają budować wsparcie wokół dziecka, jak również odczuwać radość z sukcesów dziecka. Należy pamiętać, że niektórzy rodzice nie dochodzą do okresu konstruktywnego przystosowania się.

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością są dla wielu rodziców wejściem w żałobę po stracie, stracie swoich marzeń i wyobrażeń o tym, jak będzie wyglądać ich życie z dzieckiem. Dziś już wiemy, że żałoba nie jest procesem linearnym, że na drodze do akceptacji jest wiele przystanków, zakrętów, zwrotów i że niektórzy nigdy nie dojdą do jej końca. Nie ma w tym nic złego i jako profesjonalści nie powinniśmy tego oceniać. Naszym zadaniem jest być obok.

Niepełnosprawność brata/siostry nie pozostaje bez wpływu na rodzeństwo. Problemy i smutki są różne, inne w zależności od wieku rodzeństwa i rodzaju niepełnosprawności.

**Bracia i siostry dzieci z niepełnosprawnościami ponoszą wiele strat** (Kandel, Merrick, 2003; Żyta, 2004; Jurkiewicz, 2017; Świeczkowska, 2019):

- Dostrzegają, że rodzice koncentrują się głównie na dziecku z niepełnosprawnością.
- Dzieci widzą, że ich rodzeństwo z niepełnosprawnością może więcej, bo rodzice próbują mu rekompensować jego niepełnosprawność.
- Rodzice nie akceptują wybuchów gniewu rodzeństwa w stosunku do dzieci z niepełnosprawnościami, relacje są zatem nierówne, co je znacząco hamuje lub wręcz uniemożliwia.
- Rodzice oczekują, że dzieci bez niepełnosprawności ograniczą swoje potrzeby na rzecz dzieci z niepełnosprawnościami.
- Od rodzeństwa oczekuje się opieki nad bratem/siostrą z niepełnosprawnością, czasem działań i odpowiedzialności nieadekwatnej do wieku dziecka.
- Dzieci czują się przeciążone i zmęczone.
- Czasem rodzeństwo całkowicie odcina się i zrywa relacje z dzieckiem z niepełnosprawnością.
- Dzieci bez niepełnosprawności są świadkami różnych emocji, które towarzyszą rodzicom w przeżywaniu niepełnosprawności jednego

z dzieci – mogą obwiniać rodzeństwo z niepełnosprawnością za ten stan rzeczy.

- Rodzeństwo, podobnie jak rodzice, doświadcza trudnych emocji, rozczarowania, gniewu, smutku (za odebranymi rodzicami), lęku – często nikt nie pomaga dzieciom w radzeniu sobie z tymi emocjami.
- Wstyd wynikający z posiadania niepełnosprawnego brata/siostry powoduje, że nie nawiązują oni więzi rówieśniczych.
- Wstydzą się zapraszać kolegów do domu.
- Doświadczają i obawiają się zachowań trudnych (nieadekwatnych) brata lub siostry.
- Czują się niedocenione, kiedy rodzice chwalać rodzeństwo za nawet najmniejsze sukcesy (zdarzają się sytuacje odwrotne).
- Boją się przyszłości – co będzie, kiedy zabraknie rodziców, co będzie, jeśli współmałżonek nie zaakceptuje mojego rodzeństwa z niepełnosprawnością, co będzie, jeśli moje dzieci odziedziczą niepełnosprawność?
- Dzieci czują, że wiele z siebie dają, nie czują, żeby otrzymywały coś w zamian.
- Muszą wszystkim dzielić się z rodzeństwem z niepełnosprawnością.

Jednak posiadanie brata lub siostry z niepełnosprawnością to również pewne korzyści:

- W dzieciach kształtuje się dojrzałość społeczna, akceptacja inności, tolerancyjność, odpowiedzialność, wrażliwość.
- Dzieci uczestniczą w czynnościach opiekuńczych, muszą podejmować decyzje, niepełnosprawność staje się dla nich czymś normalnym.
- Uczą się doceniać swoje zdrowie i to, co mają.
- Są oswojone z cierpieniem i ograniczeniami, łatwiej radzą sobie w życiu z różnymi trudnościami, jednocześnie są bardziej empatyczne, wrażliwe na potrzeby innych.
- Angażują się społecznie, wybierają zawody, w których mogą pomóc swojemu rodzeństwu i innym osobom z niepełnosprawnościami.

## **POWRÓT DO „NORMALNEGO ŻYCIA”**

Po wielu tygodniach, miesiącach, a czasami latach rodzice dziecka z niepełnosprawnością starają się żyć normalnie. Pragnienie powrotu do normal-

ności jest silne i daje nadzieję na lepsze jutro. Przeplatanie wizyt lekarskich, rehabilitacji, turnusów i ćwiczeń z pracą, opieką nad pozostałymi dziećmi, spotkaniami z dziadkami, przyjaciółmi staje się normą. Czasami potrzeba więcej czasu, aby to wszystko poukładać, aby zrozumieć, że przecież można normalnie żyć z dzieckiem z niepełnosprawnością. Przecież każdy rodzic miał plany, marzenia przed pojawieniem się dziecka, dlaczego miałby z nich rezygnować? Czasami potrzeba więcej wyrzeczeń, czasami trzeba odpuścić, zmienić myślenie, podejście, przewartościować wszystko dla dobra dziecka, dla dobra całej rodziny. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością zaczynają poznawać świat od nowa. Zdarza się jednak, że nie wszystkim rodzicom udaje się powrócić do tak rozumianej normalności, do marzeń. Czasami potrzebują wsparcia, pokierowania, bycia obok.

### **JAK POMAGAĆ, WSPIERAĆ RODZINY, W TYM RODZENSTWO DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?**

Często, kiedy rozmawiamy z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością o ich wspomnieniach, doświadczeniach i przeżyciach, towarzyszy nam uczucie zdziwienia, niedowierzania. Czy podczas diagnozy, po narodzinach dziecka, w czasie pierwszych dni życia ktoś Państwa wsparł, dodał otuchy, pokazał czego, gdzie i jak szukać? Często pada odpowiedź: NIE. Jak to możliwe? Oczywiście zdarzają się rodzice, którzy powiedzą TAK – koleżanka, znajoma, ktoś z naszej rodziny urodził dziecko z niepełnosprawnością i dał nam wskazówki. Jedni mają szczęście i wiedzą czym jest wczesna interwencja, opieka specjalistyczna, jak korzystać z informacji dostępnych na portalach internetowych, jak dotrzeć do stowarzyszeń, oferujących wsparcie i pomoc. Obserwując doświadczonych rodziców, można zauważyć, że kluczowe w procesie tzw. „dojrzewania” do akceptacji sytuacji, w jakiej się znaleźli, jest otrzymanie odpowiedniego wsparcia, adekwatnego do fazy przystosowania się, w jakiej się znajdują.

**Wsparcie adresowane do rodziców dzieci z niepełnosprawnością powinno mieć charakter wielowymiarowy i powinno obejmować (Sęk, Cieślak, 2004):**

- **Wsparcie informacyjne**

Wsparcie to polega na udzielaniu porad, wskazówek, informacji niezbędnych do zrozumienia i podjęcia działań przez rodziców. Informowanie rodziców jest istotne od momentu pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością, nie tylko po postawieniu diagnozy, lecz także przed diagnozą, często w momencie narodzin dziecka lub nawet wtedy, kiedy pojawia się informacja o zagrożeniu niepełnosprawnością w okresie ciąży. Zakres prezentowanych informacji zależy od rodziców, ich sytuacji, momentu, w którym się znaleźli, rodzaju niepełnosprawności ich dziecka, problemów, trudności, z jakimi się boryka rodzic, dziecko czy rodzeństwo. Pakiet przygotowanych informacji z adresami, opisami i wskazówkami rodzice powinni otrzymać na początku życia z dzieckiem z niepełnosprawnością. Tutaj, jako bardzo istotne, należy wymienić wsparcie innych rodziców, bardziej doświadczonych, wspólną wymianę spostrzeżeń. Udzielenie wskazówek staje się bezcenne dla rodziców, zwłaszcza w pierwszych miesiącach życia ich dziecka. Dzięki takiemu wsparciu rodzice nie tracą sił na szukanie po omacku różnych rozwiązań, ale koncentrują się na rozwiązaniu problemów i przewyciężeniu trudności w funkcjonowaniu dziecka. Wzrasta również poczucie bezpieczeństwa, co pomaga racjonalizować działania. Pozyskanie odpowiednich informacji na konkretnym etapie życia dziecka pełni funkcję prewencyjną w odniesieniu do przyszłych konsekwencji, np. może umożliwić odpowiednio wczesne rozpoczęcie ćwiczeń rehabilitacyjnych.

- **Wsparcie instrumentalne**

Na wsparcie instrumentalne składają się różne świadczenia, usługi, zabiegi, terapie i ćwiczenia, które ułatwiają lub poprawiają funkcjonowanie w sytuacji niepełnosprawności dziecka. Wsparcie instrumentalne polega m.in. na zaopatrzeniu dziecka z niepełnosprawnością w różne umiejętności, niezbędne do życia. Czynności podejmowane w ramach wsparcia mają poprawić funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością, wyposażać je w konkretne umiejętności, kompensować braki, niwelować zachowania trudne, a w konsekwencji podnieść komfort życia całej rodziny, polepszyć samopoczucie rodziców i dzieci, sprawić, że rodzice uwierzą w swoje dziecko i w siebie. Wymienić tu należy również udzielenie rodzi-

com instrukcji niektórych działań, ustalenie pewnych procedur postępowania, wyposażenie rodziców w określone rodzaje reagowania na trudne i nieprzewidywalne sytuacje. Celem udzielania tego rodzaju wsparcia jest ułatwienie rodzicom funkcjonowania z dzieckiem z niepełnosprawnością w codziennym życiu.

- **Wsparcie emocjonalne**

Polega na tworzeniu więzi, wzajemnego zaufania, akceptacji i troski poprzez pozytywne komunikaty werbalne i niewerbalne. Wsparcie to odnosi się w dużej mierze do sił motywacyjnych, których bardzo często brakuje rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami już na samym początku drogi. Jest to czasami jedno z najważniejszych wsparć udzielanych rodzinom dzieci z niepełnosprawnościami. Ma na celu motywowanie do działania, do niepoddawania się, powinno dawać nadzieję na lepszy czas dla dziecka, dla rodziców i dla całej rodziny. Zawiera się tu wypracowanie wspólnego dialogu z rodzicami, stworzenie sytuacji pełnej zaufania i wsparcia, co czasami oznacza tylko bycie razem i rozmowę. To również stworzenie poczucia bezpieczeństwa, szczerości i bliskości z rodzicem. Wsparcie emocjonalne wymaga zaangażowania, indywidualnego podejścia, zbudowania zaufania, opracowania mechanizmu wsparcia przez osobę, która tego wsparcia udziela. Należy kierować się ostrożnością, wykorzystać do pracy zasoby rodzica i rodziny, nie krytykować, nie analizować, nie osądzać. Wsparcie emocjonalne to czasami dobre słowo, szczery uśmiech i zapewnienie rodziców, że są ważni, pokazanie im ich znaczenia dla dziecka z niepełnosprawnością i dla innych członków rodziny.

- **Wsparcie finansowe**

Oznacza wskazanie rodzicom możliwości korzystania z bezpłatnych form wsparcia, ale również sposobów uzyskiwania różnego typu świadczeń i wsparcia finansowego na zakup potrzebnych sprzętów i gromadzenia środków potrzebnych na dostęp do płatnych form leczenia czy terapii.

Poza czterema najważniejszymi rodzajami wsparcia, wyróżnić można jeszcze:

### • **Wsparcie wartościujące**

Polega ono na akceptacji, docenieniu potencjału danej osoby za pomocą komunikatów werbalnych i niewerbalnych. Wsparcie to znakomicie widać w procesie edukacji – dziecko, które odnalazło swoją grupę społeczną, ma swoje obowiązki, pełni jakąś rolę w rodzinie, szkole, spełnia się, odnosi sukcesy na miarę swoich możliwości, czuje się szczęśliwe, akceptowane i kochane.

### • **Wsparcie duchowe**

Odnosi się ono do sfery duchowej człowieka. Polega na ukazywaniu roli cierpienia czy bólu i nadawaniu im znaczenia.

Ważnym elementem wsparcia jest również przypominanie rodzicom, kim byli przed narodzinami dziecka, co robili, o czym marzyli, tak, aby bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością nie zdominowało ich tożsamości i nie odebrało im ważnych „kawałków” ich samych i ich życia.

### **PAMIĘTAJ:**

Celem wsparcia jest zbliżenie do rozwiązywania trudności, do osiągnięcia założonego celu. Wsparcie udzielane rodzinie to dążenie do odnalezienia siebie, swojego miejsca na ziemi przez dziecko z niepełnosprawnością.

### **KILKA WSKAZÓWEK DLA RODZICÓW DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ:**

- nie oskarżaj nikogo o niepełnosprawność swojego dziecka;
- unikaj etykietowania dziecka;
- nawiązuj i utrzymuj kontakt i współpracę ze specjalistami;
- dbaj o ciepłą i rodzinną atmosferę w domu;
- zadбай o kontakt z innymi rodzicami, opiekunami, będącymi w podobnej sytuacji;
- poszukaj innych obszarów aktywności dla siebie i rodziny poza niepełnosprawnością;
- zapewnij pozostałym Twoim dzieciom pomoc, zainteresowanie, wsparcie;
- bądź szczęśliwym rodzicem – znajdź czas dla siebie.

Jak wobec tych wszystkich problemów, wyzwań, wątpliwości oraz potrzeb wsparcia, które mają rodzice i rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnościami budować z nimi partnerstwo?

#### ZADANIE 4:

Opisz rodzinę dziecka, które wspierasz. Odłóż opis na bok, wrócimy do niego pod koniec tej części rozdziału.

Teraz opowiemy Ci, czym jest wsparcie skoncentrowane na rodzinie, którego założenia zostały wypracowane przez CanChild jako rozwinięcie myśli zawartych w F words for Child Development.

To, o czym nie wolno nam nigdy zapominać, kiedy pracujemy z dzieckiem to fakt, że **każda rodzina jest inna i wyjątkowa**. Tak jak każde dziecko potrzebuje podejścia indywidualnego, tak też każda rodzina wymaga, aby traktować ją w sposób wyjątkowy. Nie ma dwóch takich samych rodzin, nawet jeśli zmagają się z tym samym wyzwaniem – niepełnosprawnością dziecka.

**Rodzina jest czymś stałym w życiu dziecka**. Dlatego nie da się wspierać dziecka w oderwaniu od jego rodziny. Dziecko i jego rodzinę należy postrzegać jako jedną całość.

**Rodzice są ekspertami w obszarze potrzeb i możliwości swojego dziecka**. To oni znają je od początku jego życia, spędzają z nim każdą chwilę, są przy nim, kiedy jest zdrowe lub chore, kiedy jest smutne lub wesołe, głodne lub syte.

Jeśli chcesz pracować zgodnie z założeniami wsparcia skoncentrowanego na rodzinie, musisz w swojej pracy uwzględnić **zasoby i potrzeby wszystkich członków rodziny**. Musisz zbudować relację partnerską pomiędzy sobą a rodzicami. Więcej na temat można przeczytać na: <https://canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service>.

**WSPARCIE SKONCENTROWANE NA RODZINIE – PODSTAWOWE ZAŁOŻENIA:**

- **Rodzice znają swoje dziecko najlepiej i chcą dla swojego dziecka wszystkiego, co najlepsze.**

Nikt chyba nie będzie dyskutował z twierdzeniem, że to rodzice wiedzą wszystko, co najważniejsze o dziecku. To oni towarzyszą mu podczas wizyt lekarskich, to oni są przy nim w szpitalu, to oni spędzają z nim większość jego życia, potrafią rozpoznać, kiedy jest smutne, głodne, zmęczone, kiedy coś je boli. Każdy specjalista powinien z tej wiedzy korzystać, słuchać rodziców, zadawać im pytania.

**TABELA 3.2. CZYM RÓŻNI SIĘ WIEDZA RODZICÓW OD WIEDZY PROFESJONALISTÓW**

<b>Profesjonaliści:</b>	<b>Rodzice:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– są ekspertami w swoich dziedzinach i specjalistami pracującymi z dziećmi z niepełnosprawnością;</li> <li>– posiadają wiedzę ogólną na temat potrzeb dzieci z daną jednostką chorobową lub niepełnosprawnością;</li> <li>– widzą dziecko okazjonalnie, najczęściej w sytuacji problemów, w sztucznym środowisku, w sytuacjach terapeutycznych;</li> <li>– mają okazjonalny wpływ na dziecko;</li> <li>– wyznaczają głównie cele medyczne i terapeutyczne;</li> <li>– znają objawy i możliwe rokowania;</li> <li>– mogą wzbudzać lęk u dzieci, które doświadczają wielu trudnych, bolesnych procedur medycznych czy terapeutycznych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– są ekspertami w swoim indywidualnym przypadku, najlepiej znają niepełnosprawność swojego dziecka i sposób, w jaki dziecko funkcjonuje;</li> <li>– znają potrzeby swoje i dziecka;</li> <li>– spędzają dużo czasu z dzieckiem i widzą je w różnych sytuacjach życiowych;</li> <li>– mają stały wpływ na dziecko, współtworzą codzienne środowisko i sytuacje terapeutyczne/edukacyjne;</li> <li>– mają swoje własne cele, które dotyczą nie tylko zdrowia, ale także jakości życia dziecka i całej rodziny;</li> <li>– znają własne zasoby i zasoby dziecka;</li> <li>– tworzą bezpieczne środowisko dla dziecka</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne.

Żaden z tych dwóch rodzajów wiedzy (wiedza rodziców, wiedza profesjonalistów) nie jest ważniejszy. Potrzebujemy ich obu, aby dobrze zbudować wsparcie dla dziecka i rodziny. Dlatego jednym z najważniejszych zadań każdego profesjonalisty jest słuchanie.



Nikt też nie ma wątpliwości co do tego, że każdy rodzic kocha swoje dziecko i chce dla niego tego, co najlepsze. Zatem nawet wtedy, kiedy nie zgadzamy się z rodzicami i mamy odmienny pogląd na to, jak należy wspierać dziecko, nie wolno nam zapomnieć, że wszystko, co rodzice robią, czego się domagają, na co się nie zgadzają, wynika z ich miłości do dziecka. Dlatego rozmawiamy z rodzicami, ale nigdy ich nie oceniamy.

Znajomość dziecka i miłość dają rodzicom najważniejsze prawo, jakim jest prawo do decydowania o dziecku. Naszym zadaniem jest przedstawienie rodzicom różnych opcji i ich możliwych konsekwencji. Zadaniem rodziców jest dokonanie wyboru i podjęcie decyzji. To na rodzicach spoczywa pełna odpowiedzialność za dziecko. Ich decyzją i wyborem powinno być także to, czy, jak i w jakim zakresie chcą włączyć się w nasze działania wobec dziecka. Nie mamy prawa „zadawać rodzicom prac domowych” i oczekiwać, że będą robić to, co im polecamy. Rodzice mogą mieć swoje powody, dla których nie będą mogli lub chcieli włączyć się w to, co robimy. My musimy robić swoje, wyjaśnić rodzicom, jakie znaczenie ma ich zaangażowanie w osiąganie szybszych efektów naszej pracy, proponować im sposoby wspierania naszych działań, ale także mieć w sobie otwartość na to, że rodzice odmówią współpracy – mają do tego prawo.

- **Każda rodzina jest inna i wyjątkowa.**

Oznacza to, że każdą rodzinę należy traktować inaczej i wyjątkowo. Nie ma rozwiązań, które sprawdzą się w każdym przypadku. Jeśli chcesz dobrze wesprzeć rodzinę, musisz jej słuchać, musisz jej zaufać, musisz dostrzec każdego członka tej rodziny i zrozumieć jego potrzeby. Zanim obciążysz mamę dodatkowymi obowiązkami, zastanów się, kiedy ostatnio odpoczywała, czy ma czas zjeść spokojnie posiłek, czy ma czas dla swojego dziecka bez niepełnosprawności, czy spotkała się ostatnio ze swoimi starszymi rodzicami. W Polsce o mamach dzieci z niepełnosprawnościami mówi się często, „mama Mikołaja”, „mama Iśki”, „mama Kuby” tak, jakby bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością było pewnym rodzajem tożsamości. Tymczasem „mama Iśki” jest nauczycielką języka angielskiego w liceum, żoną informatyka, mamą studentki architektury, córką mamy, która od kilku lat choruje na nowotwór. Pamiętaj – nie tylko Iśka mierzy się z niepełnosprawnością, mierzy się z nią również jej mama, jej tata, jej siostra i babcia, która dotychczas była wsparciem dla rodziny, a teraz sama wymaga opieki. Twoim

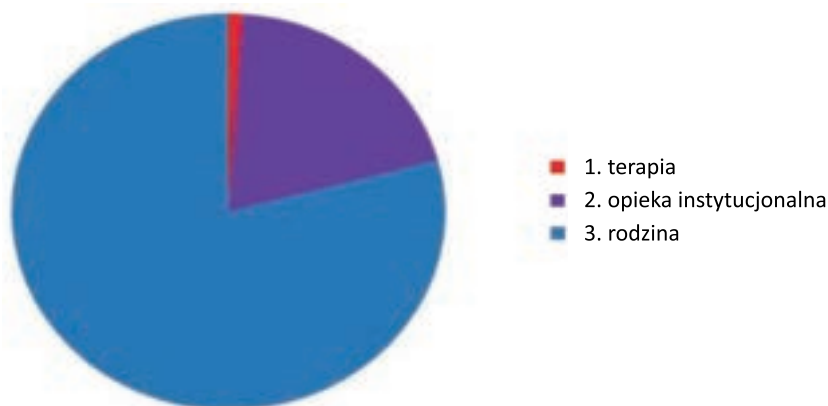
obowiązkiem jest widzieć każdą z tych osób i widzieć tę rodzinę jako wyjątkową, drugiej takiej na swojej drodze zawodowej nie spotkasz.

- **Najlepszym środowiskiem do prawidłowego rozwoju dziecka jest wspierająca rodzina i środowisko naturalne dziecka.**

Gerald J. Mahoney oraz James D. MacDonald (2007) przeprowadzili analizę dotyczącą wchodzenia dziecka w interakcje z różnymi grupami dorosłych (rodzicami, terapeutami, nauczycielami itp.), której celem było „zmierzenie” wpływu tych dorosłych na potencjalny rozwój dziecka. Okazało się, że nawet jeśli rodzic poświęca niewiele czasu na bezpośrednią „pracę” z dzieckiem, to i tak jego wpływ na rozwój dziecka jest nieporównywalnie większy od tego, który mają inni dorośli.

Na rysunku 3.3 przedstawiono, ile czasu w ciągu tygodnia przeciętne trzyletnie dziecko spędza z rodziną, pod opieką instytucjonalną oraz na zajęciach terapeutycznych. Kontakt z rodziną zajmuje ok. 80 godzin w tygodniu przy założeniu, że dziecko śpi 10 godzin w ciągu każdej doby. Opieka instytucjonalna, np. pobyt w żłobku czy przedszkolu, obejmuje do 20 godzin tygodniowo, a terapia tylko jedną godzinę w tygodniu (Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów, 2020).

Kto ma największy wpływ na rozwój dziecka?



**Rys. 3.3.** WPŁYW RÓŻNYCH PODMIOTÓW I DZIAŁAŃ NA ROZWÓJ TRZYLETNIEGO DZIECKA

Źródło: opracowanie własne na podstawie *Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów, 2020.*

Dlatego tak ważne jest wspieranie rodziny w tym, aby stawała się środowiskiem jak najbardziej korzystnie wpływającym na rozwój dziecka. Uświadamianie rodzicom ich roli oraz pokazywanie, jak wielkie znaczenie mają wszystkie wspólnie wykonywane czynności życia codziennego jest jednym z ważniejszych zadań profesjonalistów.

Nie wolno nam też zapomnieć, że stres i to, jak inni członkowie rodziny radzą sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka, ma na nie wpływ. Dlatego, tak ważne jest dbanie o jakość życia rodziny, wspieranie jej, pokazywanie zasobów, docenianie wysiłków, pytanie o jej cele, angażowanie. Im więcej zrobisz dla rodziny, tym więcej zrobisz dla dziecka. Więcej na ten temat można przeczytać na:

[https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/749/original/FCS\\_Sheet\\_1.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/749/original/FCS_Sheet_1.pdf)).

Więcej na temat wsparcia skoncentrowanego na rodzinie (na interakcjach rodzice – dziecko) można przeczytać w książce Andrzeja Twardowskiego „Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym” (2012).

### **PAMIĘTAJ: UCZENIE SIĘ PRACY SKONCENTROWANEJ NA RODZINIE TO PROCES, KTÓRY WYMAGA OD CIEBIE:**

- Zaufania i szacunku do poglądów osób z niepełnosprawnością i poglądów ich rodziców.
- Zaprzestania postrzegania siebie jako specjalisty. Ty jesteś osobą, która zajmuje się niepełnosprawnością zawodowo, jesteś profesjonalistą, nie wiesz i nie musisz wiedzieć wszystkiego. Nigdy nie udawaj przed rodzicami, że jest inaczej. Jeśli nie znasz odpowiedzi na ich pytania, powiedz im to, ale powiedz też, że tej odpowiedzi poszukasz. Szanuj wiedzę, którą mają rodzice, to oni są ekspertami od swojego dziecka, to oni byli z nim od początku, to oni widzieli je w różnych sytuacjach życiowych. Jeśli chcesz skutecznie wesprzeć dziecko musisz połączyć swoją zawodową wiedzę z życiową wiedzą i doświadczeniem rodziców.
- Współpracy z rodzinami z poszanowaniem ich indywidualnych możliwości i potrzeb.

- Uwzględniania w pracy z osobą z niepełnosprawnością celów jej rodziny; wsparcie skoncentrowane na rodzinie to współodpowiedzialność rodziny i specjalistów za wspólnie wyznaczone cele, które będą zmieniać jakość życia rodziny i dziecka.
- Rozmawiania z rodziną o tym, co jest dla niej ważne, jakie są jej oczekiwania!

Z wyników badań prowadzonych przez CanChild wynika, że sposób, w jaki udzielane jest wsparcie rodzinie, znacząco wpływa na:

- poziom zadowolenia rodzica z jakości świadczonych usług;
- stan emocjonalny rodzica i jego ogólny dobrostan;
- poziom stresu u rodzica.

<https://canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service/measure-of-processes-of-care-mpoc-20-webinar>

Dlatego zapytaj siebie, czy naprawdę pracujesz zgodnie z założeniami wsparcia skoncentrowanego na rodzinie? Mogą pomóc Ci w tym pytania przygotowane przez CanChild:

### **ZASTANÓW SIĘ:**

- Czy wiesz, jak pracować z rodzinami według założeń wsparcia skoncentrowanego na rodzinie?
- Czy rozmawiasz ze swoimi kolegami/koleżankami i rodzinami o tym, czym jest dla nich wsparcie skoncentrowane na rodzinie?
- Czy czytasz i rozumiesz wyniki badań dotyczące wsparcia skoncentrowanego na rodzinie i postępujesz się nimi, aby promować to podejście w swoim środowisku?
- Czy omawiacie założenia wsparcia skoncentrowanego na rodzinie ze swoimi kolegami/koleżankami z zespołu i wspieracie się wzajemnie w realizacji tego rodzaju wsparcia?
- Czy proponujesz rodzinom wybór miejsca i czasu na spotkanie oraz dostosowujesz terminy tak, aby były dla nich najdogodniejsze?
- Czy pytasz rodziców o ich mocne strony i zasoby, o osoby ich wspierające i ich własne umiejętności?

- Czy pytasz rodziny, czy chciałyby nawiązać relację z inną rodziną i dostarczasz ku temu możliwości?
- Czy słuchasz tego, o czym mówią ci rodziny, ufasz im i wierzysz w nie?
- Czy opisujesz rodziny w ten sam, pełen szacunku sposób w ich obecności i poza nią?
- Czy pytasz rodziców, na ile i w jaki sposób chcą się zaangażować w planowanie i realizowanie wsparcia dla swoich dzieci?
- Czy negocjujesz rozwiązania z rodzinami w przypadku różnicy zdań?
- Czy przedstawiasz i wyjaśniasz rodzinie wszystkie opcje i pozwalasz jej podjąć decyzję?
- Czy współpracujesz przy ustalaniu celu z dzieckiem, rodziną i innymi (np. personelem przedszkola czy szkoły)?
- Czy pomagasz rodzicom określić i poruszać się w „systemach”, kiedy występują w imieniu swojego dziecka?
- Czy układasz plan działania, który określa, jakie zadania muszą być wykonane, kto je wykona i w jakim terminie?
- Czy rozmawiasz otwarcie i często z rodzicami na temat sytuacji w przedszkolu?
- Czy pomagasz rodzinom przygotować się do ich pierwszej oficjalnej wizyty lub oceny, udostępniając im listę pytań do rozważenia?

Więcej na ten temat można przeczytać na:

[https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/751/original/FCS\\_Sheet\\_18.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/751/original/FCS_Sheet_18.pdf)

Podstawą budowania partnerstwa pomiędzy profesjonalistami a rodzinami jest dobra **komunikacja**.

### **PAMIĘTAJ:**

1. Partnerzy komunikują się jak równy z równym, dlatego:

- Zadbaj o warunki zewnętrzne dla dobrej komunikacji, czas i miejsce.
- Zachęcaj do otwartej dyskusji.
- Daj każdemu możliwość podzielenia się swoimi pomysłami i poglądami.

- Nie oceniaj ani nie dewaluuj pomysłów przedstawionych przez osobę, z którą się komunikujesz.
  - Ustal wspólne cele działań z rodziną.
2. W komunikacji ważne jest wzajemne zrozumienie, dlatego:
- Spraw, aby to, co mówisz, było jasne i zwięzłe.
  - Używaj zrozumiałego języka. Unikaj lub wyjaśniaj znaczenie trudnych słów lub wyrażeń.
  - Przekazuj informacje o stanie dziecka i możliwych opcjach wsparcia w sposób jasny i prosty.
  - Pytaj i rozmawiaj o uczuciach, potrzebach, zasobach rodziny.
3. Partnerzy naprawdę słuchają się nawzajem, dlatego:
- Słuchaj rodziny z uwagą i empatią (nawiąż kontakt wzrokowy, zre-laksuj się).
  - Sparafrazuj informacje od rodziny, żeby się upewnić, czy dobrze zrozumiałeś to, co powiedzieli.
  - Upewnij się, czy rodzice dobrze Cię zrozumieli, pozwól im zadać pytania i postaraj się na nie odpowiedzieć.
4. Partnerzy komunikują się w sposób otwarty, dlatego:
- Nie zatajaj żadnych informacji na temat dziecka oraz swoich poglądów i przemyśleń, ale staraj się używać języka pozytywnego.
  - Poproś rodziców, aby jasno określili swoje życzenia.
  - Pomagaj rodzinom otwarcie rozmawiać o swoich potrzebach.
  - Pomóż rodzinom opracować strategie identyfikowania ich potrzeb (np. poprzez wypełnienie ankiety).
  - Bądź otwarty na negocjacje i kompromisy.
  - Uwierz w rodziców i wspieraj ich decyzje.

Więcej na ten temat można przeczytać na:

[https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/758/original/FCS\\_Sheet\\_8.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/758/original/FCS_Sheet_8.pdf)

Wróć teraz do opisu rodziny, który wykonałaś/wykonałeś w **zadaniu 4**.

Czy zmieniło się Twoje postrzeżenie tej rodziny po przeczytaniu tego rozdziału? Jeśli tak i jeśli jesteś gotowy pracować według założeń wsparcia skoncentrowanego na rodzinie, **pamiętaj**:

- Pytaj rodzinę, gdzie i o której godzinie chciałyby się z Tobą spotkać.
- Zawsze, w rozmowie czy podczas komunikacji pisemnej, koncentruj się na mocnych stronach rodziny.
- Współpracuj z dzieckiem, jego rodziną i innymi profesjonalistami w ustalaniu wspólnych celów.
- Pokaż rodzinie różne możliwości i pozwól dokonać wyboru.
- Przekazuj informacje w sposób zrozumiały, dostępny i w różnych formach – na piśmie, w formie filmików, podając źródła z internetu.
- Pytaj rodziny, czego oczekują od Ciebie i placówki, w której pracujesz.
- Miej czas dla rodziny, kiedy się z nią spotykasz, nie pozwól, aby czuła się poganiana.
- Słuchaj tego, co mówią Ci rodziny, ufaj rodzinom.
- Zapytaj rodziny, czy chciałyby skorzystać z dodatkowego wsparcia, np. grupy wsparcia, miej zawsze gotową jakąś dodatkową ofertę.
- Zapytaj o pozostałych członków rodziny, o ich zasoby, o to, czy chciałby się jakoś włączyć we wsparcie dziecka.

Więcej na ten temat można przeczytać na:

[https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/754/original/FCS\\_Sheet\\_5.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/754/original/FCS_Sheet_5.pdf)

Budując partnerstwo z rodzicami, pokazujesz im, że nie utracili kontroli nad swoim życiem, że wciąż mogą podejmować decyzje, mieć wpływ na to, co się dzieje. Dzięki temu dajesz im szansę na szybsze zaakceptowanie swojej sytuacji, poprawę jakości życia rodziny i powrót do „normalności”.

## BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R.R. (1997). Parenting Stress Index: A measure of the parent–child system. W: C.P. Zalaquett, R.J. Wood (red.), *Evaluating stress: A book of resources* (s. 277–291). Scarecrow Education.
- Belzyt, J. (2012). *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- CanChild: <https://www.canchild.ca>
- Dudek, M. (2019). Wypalenie sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością. *Probacja*, 2, 15–36. <http://dx.doi.org/10.5604/01.3001.0013.3340>

- Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się (2020). Warszawa: MEN. [https://wartowiedziec.pl/attachments/article/57846/MEW\\_wersja\\_pelna.pdf](https://wartowiedziec.pl/attachments/article/57846/MEW_wersja_pelna.pdf)
- Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kandel, I., Merrick, J. (2003). The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. *The Scientific World Journal*, 3(20), 741–750. <https://doi.org/10.1100/tsw.2003.63>
- Kandel, I., Merrick, J. (2007). The child with a disability: parental acceptance, management and coping. *The Scientific World Journal*, 7, 1799–809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1998). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169).
- Mahoney, G., MacDonald, J. (2007). *Autism and developmental delays in young children: The responsive teaching curriculum for parents and professionals*. Austin: PRO-ED.
- Nowy model wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodzin* (2021). Warszawa: MEiN.
- Pągowska, M. (2014). Indywidualny dramat trudnego rodzicielstwa – przebieg, objawy i radzenie sobie z wypalaniem się sił u rodziców dzieci z autyzmem. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(24), 47–59. <http://dx.doi.org/10.5604/17345537.1126282>
- Rosenbaum, P., Gorter, J.W. (2012). The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health & Development*, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
- Rusinek, K. (2015). Zespół wypalenia sił u matek wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Szkoła Specjalna*, 1(277), 16–27. <https://doi.org/10.5604/0137818x.1140350>
- Sekułowicz, M., Kwiatkowski, P. (2013). Wypalanie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Studia Edukacyjne*, 25, 29–50.
- Sęk, H., Cieślak, R. (red.). (2004). *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Świeczkowska, J. (2019). Mam na imię Asia, nie „siostra Mikołaja”. *Społeczeństwo dla Wszystkich*, 2(68), 22–23. <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2019/08/SdW-2-68-2019-wersja-elektroniczna.pdf>
- Świeczkowska, K., Żyła, A., Jordan, P. (2022). *Szkoła w Kręgach Wsparcia, Wsparcie Skoncentrowane na rodzinie*. <https://kregiwsparcia.pl/szkoła-w-kregach-2/>
- Thomasgard, M., Metz, W.P. (1993). Parental overprotection revisited. *Child Psychiatry and Human Development*, 24(2), 67–80. <https://doi.org/10.1007/BF02367260>
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.



- Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów.* (2020).  
Wydanie polskie: Warszawa: EZRA UKSW Sp. z o.o. <https://www.eurlyaid.eu/eciguide-book-polishversion/>
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## ROZDZIAŁ 4

# ROZPOZNAWANIE ZASOBÓW RODZINY I ŚRODOWISKA

**SYLWIA WRONA**

*Radości życia rodzinnego są najpiękniejsze na świecie,  
a radość, jakiej rodzice doświadczają na widok swych  
dzieci, jest najświętsza.*

*Johann Heinrich Pestalozzi*

## WPROWADZENIE

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od początków swojego istnienia zmieniało swoje modele i sposoby organizacji: od modeli oddziaływań monodyscyplinarnych skupiających swoją uwagę wyłącznie na dziecku do modelu skoncentrowanego na rodzinie. Bazę dla promowanego podejścia stanowią również modele rozwojowe, a w szczególności model rozwoju ekologicznego (Bronfenbrenner, 1979, 1986) oraz model bioekologiczny (Bronfenbrenner, Morris, 1998, 2007). Autorzy Ci zwrócili uwagę na znaczenie biologicznych, psychologicznych i behawioralnych cech osoby rozwijającej się w systemie ekologicznym, stawiając w centrum procesu interakcję jednostki z bezpośrednim otoczeniem i podkreślając rolę odgrywaną przez jednostki w modyfikowaniu sytuacji, w których uczestniczą (Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane, 2020, s. 40). Oznacza to, że zmiany w rozwoju dziecka uwarunkowane są relacjami pomiędzy jego rodziną a środowiskiem, w którym ona żyje.

Ważnym głosem w konstruowaniu ram wczesnej interwencji są badania przeprowadzane przez Carla Dunsta (2000, 2007) oraz Dunsta i współpracowników (2010). Carl J. Dunst jest niekwestionowanym liderem w pro-

mowaniu upodmiotowienia rodziny i procesów wczesnej interwencji skupionych na rodzinie. Jego badania i wiedza na temat procesów wczesnej interwencji doprowadziły do stworzenia modelu tzw. III generacji, którego celem jest wyeliminowanie różnic między usługami ukierunkowanymi na dzieci i rodzinę oraz połączenie ich codziennych doświadczeń podnoszących kompetencje rodziców z planowanymi interwencjami. Trzy główne komponenty jego koncepcji to:

- nacisk na potencjał rodziny i otoczenia z wykorzystaniem wsparcia społecznego;
- wiodąca rola rodziny we wsparciu dziecka z wykorzystaniem codziennych okazji do uczenia się;
- wzmacnianie kompetencji rodzicielskich.

### **PAMIĘTAJ:**

**Wsparcie społeczne** – następuje poprzez wykorzystanie sieci społecznej rodziny, która zapewnia i dostarcza pomoc oraz zasoby potrzebne do jej codziennego funkcjonowania (Wrona, 2014, s. 33–43). Wypełnianie obowiązków rodzicielskich oraz wspieranie rozwoju dziecka obejmuje działania pomocowe ze strony różnych członków sieci wsparcia: grup nieformalnych i formalnych (instytucjonalnych). Przykładem grupy nieformalnej są znajomi, bliższa i dalsza rodzina, natomiast grupy formalne składają się z różnych instytucji, takich jak: lekarz rodzinny, żłobek, pomoc społeczna itp. Warto podkreślić, że wsparcie społeczne zachodzące pomiędzy członkami sieci stanowi kontekst zdobywania doświadczeń, który warunkuje rozwój dziecka, rodzica oraz całej rodziny (Wrona, 2016, s. 212–221). Wsparcie specjalistyczne, które jest częścią wsparcia społecznego powinno odbywać się w naturalnym środowisku dziecka: domowym i instytucjonalnym (np. w żłobku, przedszkolu).

**Wiodąca rola rodziny oraz otoczenia dziecka w jego rozwoju (a nie specjalistów) z wykorzystaniem okazji do uczenia się** – to kolejny ważny aspekt organizacji wczesnego wspomagania dziecka i jego rodziny. To główny powód, dla którego proces wsparcia, odbywający się w przyjaznej atmosferze, powinien być powiązany z codziennym życiem rodziny i wykonywanymi czynnościami. Proponowane działania mają być ukierunkowane na jakość życia całej rodziny, a nie tylko na rozwój kompetencji dziecka.

**Wzmacnianie kompetencji rodzicielskich i ich wiary w siebie** poprzez stworzenie możliwości ćwiczenia i doskonalenia perspektyw rozwojowych dziecka w codziennych czynnościach. Badania wskazują, że wzmacnianie pewności siebie i skuteczności podejmowanych działań przez rodziców będzie skutkowało podniesieniem jakości życia dziecka i rodziny.

Przyjęcie modelu Dunsta za najlepsze rozwiązanie powoduje, że głównym zadaniem osób odpowiedzialnych za organizację wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny będzie uzyskanie informacji na temat tego, jak wygląda codzienne funkcjonowanie rodziny.

### **Należy odpowiedzieć sobie na pytania dotyczące rodziny:**

- Jakie są jej rytuały/codziennie aktywności?
- W jaki sposób są realizowane poszczególne działania i kto jest za nie odpowiedzialny?
- Jak funkcjonuje dziecko w poszczególnych porach dnia?
- Na ile jest ono samodzielne, niezależne i zaangażowane w wykonywane czynności?

### **PAMIĘTAJ:**

Zrozumienie środowiska rodzinnego, a także naturalnego środowiska funkcjonowania dziecka, jakim jest żłobek, przedszkole lub inne instytucje, ułatwia podejmowanie decyzji zwiększających skuteczność prowadzonych działań w stosunku do dziecka i jego rodziny. To wszystko wymaga zmiany tradycyjnego sposobu myślenia o procesie wczesnego wspomaganie dziecka i jego rodziny (WWR), a przede wszystkim o sposobie realizacji świadczeń WWR.

Przykładem i bardzo dobrym rozwiązaniem praktycznym jest stosowanie wywiadu opartego na rutynowych czynnościach dnia codziennego – RBI, autorstwa Robina McWilliamsa (2010a, s. 27–59; 2010b, s. 67–92).

## 4.1. WYWIAD OPARTY NA RUTYNACH CZYNNOŚCI DNIA CODZIENNEGO – RBI JAKO PRZYKŁAD ZDOBYWANIA INFORMACJI O FUNKCJONOWANIU DZIECKA I JEGO RODZINY W CODZIENNYM ŻYCIU

### 4.1.1. CZYM JEST RBI?

RBI to częściowo ustrukturyzowany wywiad zbierający informacje na temat funkcjonowania dziecka i jego rodziny w ciągu dnia. W zależności od celu spotkania – poznanie funkcjonowania dziecka w domu rodzinnym lub poznanie funkcjonowanie dziecka w instytucji – może ono być przeprowadzone z:

- rodziną dziecka;
- opiekunami/nauczycielami.

W przypadku przeprowadzania wywiadu z nauczycielami/opiekunami należy go zorganizować tak, aby nie zakłócał codziennych zajęć instytucji, np. przedszkola lub żłobka.

W przypadku przeprowadzania wywiadu z rodzicami, sytuacją idealną jest, gdy oboje z nich mogą uczestniczyć w spotkaniu. Jeżeli nie ma takiej możliwości, np. ze względu na rodzaj lub czas pracy jednego z nich lub nieobecność z innych powodów, w wyjątkowych sytuacjach można przeprowadzić wywiad z jednym rodzicem. W wywiadzie mogą również uczestniczyć inne osoby, które spędzają z dzieckiem większość dnia, np. dziadkowie, opiekunki itp. **Głównym tematem spotkania jest zebranie i uporządkowanie informacji dotyczących funkcjonowania dziecka i rodziny podczas codziennych aktywności domowych lub przedszkolnych (instytucjonalnych) oraz ich priorytetów dotyczących przyszłych interwencji.** Ten rodzaj informacji dostarcza nam wiedzy o tym, co dziecko potrafi już zrobić oraz jakich umiejętności powinno się nauczyć, by lepiej funkcjonować w codziennych sytuacjach. Lepsze funkcjonowanie oznacza większe zaangażowanie dziecka w życie rodziny.

Przeprowadzenie wywiadu to również możliwość przekazania sobie wzajemnie przez rodziców, nauczycieli i opiekunów informacji o aktywności dziecka w różnych środowiskach, miejscach, w trakcie wypełniania różnych

zadań. Pomaga to specjalistom z zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju podejmować właściwe decyzje dotyczące interwencji.

### PAMIĘTAJ:

Zebranie w ten sposób informacji powoduje, że rodziny biorą odpowiedzialność za ustalone przez nich cele i priorytety.

Im więcej specjalistów rozumie członków rodziny i zna ich potrzeby, tym bardziej skuteczna staje się wzajemna współpraca. Identyfikacja obaw, priorytetów i zasobów rodziny przebiega w procesie przekazywania i zbierania danych pomiędzy rodzicami, nauczycielami a specjalistami z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju. Ważne, aby doprowadziło to do zrozumienia:

- czego rodzice chcą dla siebie i dziecka;
- jakiego rodzaju pomocy potrzebują (od specjalistów), żeby osiągnąć te aspiracje;
- jak postrzegają swoje zasoby dostępne dla zaspokojenia swoich potrzeb (formalna i nieformalna sieć wsparcia społecznego) (*Wczesna interwencja*, 2020, s. 120).

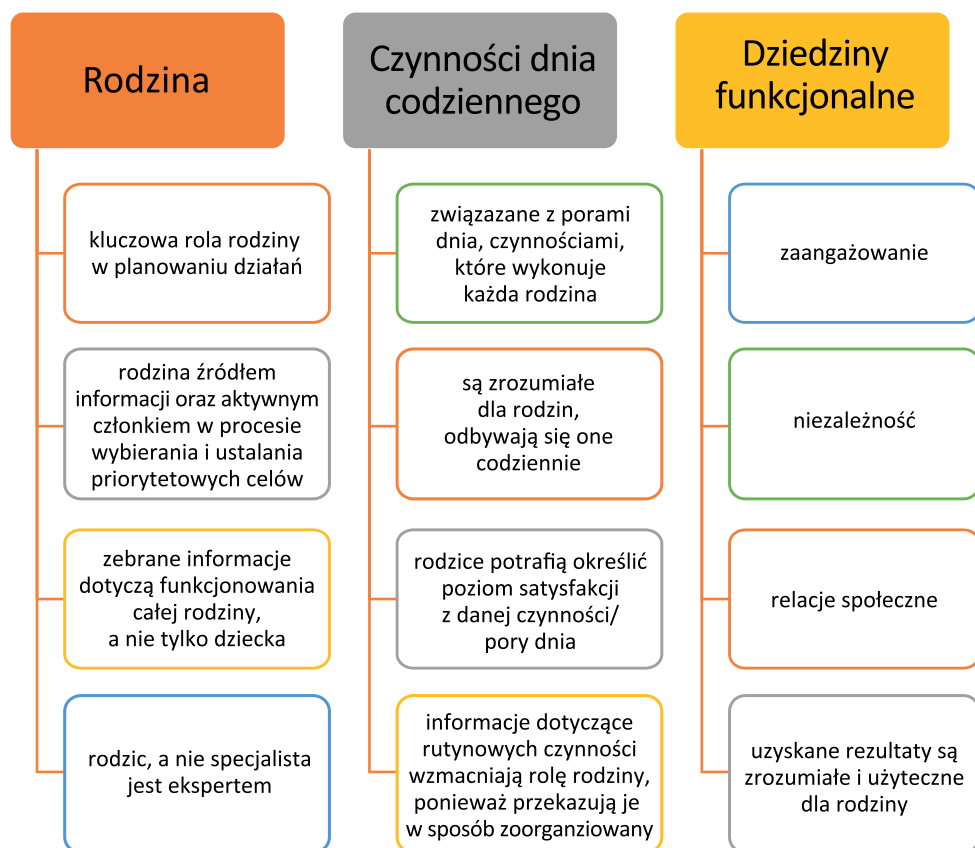
Wywiad oparty na rutynowych czynnościach dnia codziennego skupia się na trzech obszarach (rys. 4.1):

- **rodzinie** – specjalista w podejściu skoncentrowanym na rodzinie wspiera rodzinę w korzystaniu z dostępnych rodzinnych zasobów; powoduje to przejęcie kontroli nad własnym życiem oraz koordynację i uniknięcie nadmiernego uzależnienia się od świadczeń na jej rzecz;
- **zwykłych czynnościach dnia codziennego** – są one istotne, ponieważ wszelkie działania mogą przebiegać w trakcie codziennych znanych sytuacji i z udziałem rodziny, opiekunów/nauczycieli, czyli w naturalnym środowisku dziecka; to nie są lekcje lub narzucone aktywności typu: *mamy zamiar uczyć rodzinę jakiejś rutyny*. Każda rodzina ma rutyny, np. ubierają się, jedzą, zmieniają ubrania. Każda rodzina ma jakieś rutynowe aktywności;
- **d dziedzinach funkcjonalnych** – zasadnicze znaczenie przypisuje się ocenie zaangażowania dziecka, które uzależnia podejmowane przez dziecko interakcje społeczne, a także jego kompetencje ułatwiające

przystosowanie się do nowych wymagań otoczenia (McWilliam, Bailey, 1992, 1995).

Świadomość i wiedza o tym, jaki jest poziom zaangażowania dziecka w codzienne czynności może prowadzić do jego większego lub mniejszego udziału. Zaangażowanie jest uznane również jako dobry wskaźnik kompetencji oraz niezbędny warunek uczenia się i zmiany rozwojowej dziecka. Dlatego uwzględnienie w obszarach wczesnego wspomaganie rozwoju wymienionych dziedzin funkcjonalnych uznaje się za kluczowe.

**Zaangażowanie** jest definiowane jako czas, który dzieci spędzają na interakcji w sposób odpowiedni dla rozwoju i kontekstu ze środowiskiem społecznym



**Rys. 4.1.** KLUCZOWE OBSZARY WYWIADU OPARTEGO NA RUTYNACH

Źródło: opracowanie własne na podstawie McWilliam, Casey, 2008.

i niespołecznym (McWilliam, Trivette, Dunst, 1985) w sposób odpowiedni dla swojego wieku, swoich zdolności oraz otoczenia (McWilliam, Bailey, 1992).

Konstrukt, jakim jest „zaangażowanie dziecka”, w przeciwieństwie do „brania udziału w określonej aktywności” ma zastosowanie do wszystkich zachowań. Jest on klasyfikowany według:

- typu – zaangażowanie z dorosłym, rówieśnikiem, rzeczą;
- poziomów – od złożonego do niezaangażowanego;
- ilości – procent czasu, w jakim obserwujemy określony typ i poziom zaangażowania.

Takie szczegółowe wyjaśnienie znaczenia pojęcia „zaangażowanie” umożliwia specjalistom wspomagającym rozwój dzieci dokładne opisywanie i ocenianie zachowań dzieci (McWilliam, de Kruif, 1998). Należy pamiętać o dwóch głównych perspektywach – rozwojowej i kontekstowej. Aby uznać, że dziecko jest zaangażowane, musi przejawiać zachowanie, którego można by oczekiwać, że jest odpowiednie dla jego poziomu rozwoju, a nie wieku. Perspektywa kontekstowa jest związana z czasem trwania zachowania, które jest osadzone w konkretnej sytuacji (kontekście), a nie powiązane z wykonywaniem pojedynczych zadań, np. w sytuacji testowej.

### **PRZYKŁAD REZULTATU ZROZUMIAŁEGO I UŻYTECZNEGO DLA RODZINY:**

*Cel: konieczność komunikowania się dziecka w sposób zrozumiały dla wszystkich* – jest jasny i zrozumiały dla rodziców, ponieważ skupia się na funkcjonalnym aspekcie relacji społecznych/komunikacji.

Natomiast *Cel: konieczność wymawiania przez dziecko głosek dwuwargowych* – może nie być zrozumiały dla rodziny, ponieważ skupia się na niefunkcjonalnym aspekcie komunikacji.

### **Pamiętaj – trzy główne cele RBI to:**

- identyfikacja funkcjonalnych celów oddziaływań terapeutyczno-edukacyjnych istotnych z punktu widzenia rodziców/specjalistów/nauczycieli;
- identyfikacja potrzeb rodziny;
- nawiązanie pozytywnej relacji z rodziną.



### 4.1.2. GŁÓWNE ETAPY WYWIADU OPARTEGO O RUTYNOWE CZYNNOŚCI DNIA CODZIENNEGO

1. **Przygotowanie rodzin** – oznacza umówienie się na wizytę w domu rodzinnym lub, jeśli nie jest to możliwe, na terenie instytucji, np. w przedszkolu, w żłobku. W czasach pandemii jest dopuszczalna również ewentualność przeprowadzenia spotkania on-line. Największe korzyści z uzyskiwanych informacji są w sytuacji, w której mamy możliwość odwiedzenia domu rodzinnego dziecka objętego procesem wczesnego wspomagania. Jest to sprzyjająca okoliczność, nie tylko do zaprojektowania działań wczesnego wspomagania w naturalnych okolicznościach, lecz także poznania warunków socjalno-bytowych, w których mieszka dziecko. Umówienie się na wizytę oznacza zaproponowanie rodzinie dogodnego terminu spotkania oraz liczby jego uczestników. Jak już wcześniej wspomniano, to rodzice decydują o uczestnictwie dodatkowych osób (np. dziadków, opiekunki). Ważne, aby posiadały one istotne informacje na temat codziennego funkcjonowania dziecka i były cennym źródłem informacji. W trakcie umawiania terminu należy również udzielić rodzicom informacji co będzie celem spotkania i jakie tematy będą poruszane w trakcie jego trwania. Warto również zadbać o to, aby spotkanie odbywało się w spokojnej atmosferze. Jeśli oprócz dziecka objętego wspomaganiami rozwoju w domu mieszkają inne dzieci, należy zatroszczyć się o to, aby nie przeszkadzały w trakcie spotkania. Możliwe jest zastosowanie kilku rozwiązań:

- pierwsze dotyczy sytuacji, w której dziecko jest objęte opieką innych instytucji, takich jak żłobek, przedszkole – wówczas najdogodniejszą porą spotkania jest czas pobytu dziecka w placówce; jeśli w domu rodzinnym są młodsze dzieci, można zapytać rodziców, czy istnieje możliwość zapewnienia im opieki. Gdyby nie było takiej możliwości, można skorzystać z pomocy osoby towarzyszącej nam w przeprowadzaniu spotkania lub zapytać, jaka pora dnia będzie najdogodniejsza pod względem funkcjonowania rodzeństwa (np. pora jego snania);
- drugie związane jest z sytuacją, w której dziecko objęte wczesnym wspomaganiami jest zbyt małe, aby być pod opieką instytucji. Naszym zadaniem jest również zadbać o komfortowe warunki spotkania, tzn. zapewnić opiekę nad dzieckiem, aby rodzice mogli skupić

się na celu spotkania. Możemy w tym przypadku również zastosować rozwiązania zaproponowane z pierwszej sytuacji.

Kolejną ważną kwestią jest ustalenie, ile osób będzie przeprowadzało wywiad i jaka będzie ich rola. Osoby zaawansowane, znające bardzo dobrze strukturę samego wywiadu nie potrzebują osoby towarzyszącej. W przypadku, kiedy dopiero zaczynamy pracę z RBI warto przeprowadzać spotkania parami. Należy wówczas ustalić zadania dla każdej z osób, tak aby każda z nich wiedziała za co jest odpowiedzialna (tabela 4.1).

**TABELA 4.1. ZADANIA OSÓB PRZEPROWADZAJĄCYCH WYWIAD**

<b>Rola osoby</b>	<b>Osoba przeprowadzająca wywiad</b>	<b>Osoba wspomagająca wywiad</b>
Zadania	Prowadzenie rozmowy, zadawanie pytań	Prowadzenie listy sprawdzającej zgodność z modelem RBI, dyskretne podpowiedzi dla osoby przeprowadzającej wywiad, notowanie wywiadu, zaznaczanie obaw rodziców, odczytanie ich listy

Źródło: opracowanie własne.

Po ustaleniu terminu spotkania oraz zapewnieniu opieki ewentualnemu rodzeństwu pozostaje nam już tylko samo spotkanie.

### **PRAKTYCZNA WSKAZÓWKA:**

We wstępnej rozmowie z rodzicami warto używać słowa **spotkanie** zamiast wywiad. Wywiad w naszej kulturze jest kojarzony z działalnością różnych formalnych instytucji, takich jak np. pomoc społeczna, wywiad kuratorski.

- 2. Przeprowadzenie wywiadu – na terenie domu rodzinnego dziecka objętego wczesnym wspomaganiem rozwoju lub instytucji.** Naczelną obowiązującą zasadą w trakcie całego spotkania jest gromadzenie informacji przez osoby przeprowadzające wywiad oraz nie wygłaszanie żadnych sugestii. Jeżeli odbywa się on na terenie domu rodzinnego dziecka, musimy pamiętać o przestrzeganiu zasad, które obowią-

zują w danym domu. Jesteśmy gośćmi rodziny, a nie osobami, które przyszły sprawować funkcję kontrolną. Normy kulturowe, przebieg dotychczasowego życia, jakość sieci wsparcia, jej rozmiar mogą warunkować zachowanie rodziców w sytuacji, w której niejako proszą o pomoc dla swojego dziecka. Dlatego czas, który mamy do dyspozycji (od 1,5 do max 2 godzin) stanowi fundament dobrych bądź złych relacji pomiędzy specjalistami a rodzicami oraz bogatego i zwięzłego opisu funkcjonowania dziecka i rodziny. Naszym zadaniem jest zrozumieć poglądy rodziny, poznać ich obawy, problemy.

#### **Wywiad przeprowadzamy dwa razy:**

- pierwszy w celu diagnozy sytuacji dziecka i jego rodziny oraz ustalenia priorytetów/celów interwencji, nawiązaniu relacji – trwa on do dwóch godzin,
- drugi, po upływie sześciu miesięcy, jest on zdecydowanie krótszy, interesuje nas głównie ewaluacja programu, ewentualne zmiany w funkcjonowaniu rodziny i dziecka.

#### **PAMIĘTAJ:**

Podczas wywiadu specjaliści gromadzą informacje i nie wygłaszają żadnych sugestii. Rodziców traktujemy jako ekspertów od własnego dziecka.

### **4.1.3. STRUKTURA RBI**

#### **WPROWADZENIE DO WYWIADU**

Jest krótkim przedstawieniem celu spotkania, praw, jakie przysługują rodzinie oraz jego przebiegu.

#### **PRZYKŁAD:**

„Celem dzisiejszego spotkania jest omówienie Waszych codziennych czynności rodzinnych, aby odkryć, co jest dla Was ważne i jakie są Wasze potrzeby/oczekiwania dotyczące wczesnego wspomaganie rozwoju Waszego dziecka. Nasza rozmowa to przykład najlepszego uporządkowania Waszych myśli. Pamiętajcie, że jeśli nie chcecie czegoś powiedzieć, nie mówcie tego! Możecie zakończyć spotkanie w dowolnym momencie.

Na koniec sporządzimy listę z punktami, nad którymi chcielibyście, aby pracował nasz zespół.

Jeśli nie uda nam się skończyć dzisiaj, znajdziemy inny dogodny dzień, ale powinniśmy się postarać sfinalizować to spotkanie dzisiaj, dlatego zaczynamy to spotkanie tak szybko, jak to możliwe”.

#### 4. EKOMAPA

Jest to kolejny ważny element RBI – pokazujący posiadane zasoby rodziny. Jako narzędzie powstała w 1975 r., a jej twórczynią była Ann Hartman. Początkowo była wykorzystywana przez pracowników socjalnych, następnie z powodzeniem została zastosowana we wczesnej interwencji (współpraca z rodziną). Podstawą teoretyczną jest **ujęcie ekosystemowe (ekologiczne)**. Perspektywa ekologiczna czerpie inspiracje z ogólnej teorii systemów, w myśl której różne typy systemów nie mogą być rozpatrywane w izolacji. W podejściu ekosystemowym osią, wokół której ogniskuje się myślenie o problemach i potrzebach klienta, nie jest on sam, ale sposób jego usytuowania w siatce powiązań społecznych, traktowanej jako faktyczne lub potencjalne źródło wsparcia dla klienta.

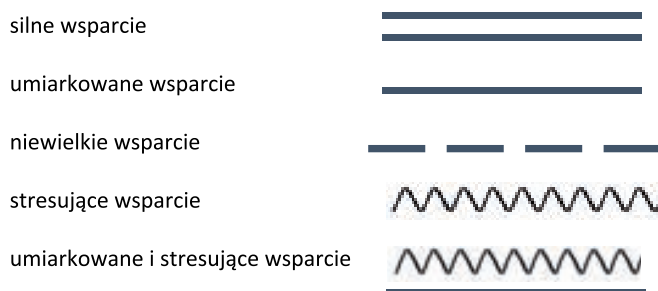
Podejście ekologiczne zwraca uwagę na strategie adaptacyjne klienta, umiejętności współdziałania z innymi, samodzielności radzenia sobie z trudnościami, na zasoby tkwiące w nim samym lub w jego otoczeniu (rodzinnie, środowisku lokalnym).

Ekomapa (ekogram, ecomapa) jest diagramem mapującym **związki rodziny i społeczności, w której ona istnieje** – mapą systemu rodzinnego w jego naturalnym środowisku. Skupia się ona na systemie ekologicznym, w którym zakorzeniona jest rodzina (Hartman, 1995).

Ekomapa rodziny służy diagnozie sytuacji rodzinnej. Polega na graficznym zobrazowaniu na arkuszu papieru rodziny i jej otoczenia, w którym znajdują się najbliższe osoby (rodzina, przyjaciele, sąsiedzi), instytucje i miejsca znaczące w życiu rodziny. Umożliwia rozpoznanie zasobów środowiska rodzinnego i jego otoczenia, powiązań i relacji z instytucjami i osobami z zewnątrz.

Pozwala rozpoznać źródła problemów rodzinnych, a także zasobów niezbędnych rodzinie do funkcjonowania (Krasiejko, 2010). Pomocne może okazać się myślenie o ekomapie jak o **układzie słonecznym, w którym rodzina znajduje się w centrum, czyli jest „słońcem”, natomiast ludzie i instytucje istotne dla tej rodziny okrążają ją pełniąc rolę „planet”**.

Linie (rys. 4.2) pomiędzy rodziną, a poszczególnymi osobami czy instytucjami ukazują siłę związku (słabą lub mocną), wpływ tego związku na energię i zasoby rodziny (pozytywny lub negatywny) oraz jakość związku (obciążający lub nieobciążający psychicznie). Należy pamiętać, że rodzaj wsparcia może być zarówno silny, jak i stresujący dla rodziny, np. w skomplikowanych relacjach rodzinnych.



**Rys. 4.2.** LINIE CHARAKTERYZUJĄCE SIŁĘ WSPARCIA MIĘDZY OSOBAMI, INSTYTUCJAMI A RODZINĄ

Źródło: opracowanie własne.

### KOLEJNOŚĆ TWORZENIA EKOMAPY:

- Ekomapa pozwala nam zobrazować system wsparcia rodziny oraz jego jakość lub jego brak. Informujemy rodzinę o CELU ekomapy oraz przypominamy, że rodzina ma prawo nie mówić nam o wszystkich kwestiach. To do niej należy decyzja, ile informacji o sobie nam przedstawi. W trakcie jej tworzenia dopytujemy o poszczególne osoby i miejsca, w celu naprowadzenia rodziny na różne instytucje, udzielające jej wsparcia.
- Na środku kartki rysujemy kwadrat, w którym umieszczamy imiona rodziców oraz dzieci wraz z ich wiekiem – zgodnie z zasadą, że rodzina nuklearna znajduje się w centralnym miejscu ekomapy. Wiek rodziców nie ma znaczenia, dlatego go nie wpisujemy.

- Następnie pytamy: kto jest dla Ciebie wsparciem? Zaczynamy od nieformalnych systemów wsparcia – ludzi, a następnie pytamy o formalne wsparcie: instytucje i ich kadrę.

Wokół rodziny w następującej kolejności ustalamy osoby i miejsca mające dla niej znaczenie:

- rodzinę;
- przyjaciół, znajomych, sąsiadów;
- wsparcie duchowe (kościół, związki wyznaniowe);
- praca zarobkowa, finanse;
- zajęcia rekreacyjne;
- usługi, których rodzina jest odbiorcą, np. WWRD, terapie specjalistyczne;
- lekarze;
- wsparcie finansowe (np. fundacje, MOPS).

Często zdarza się, że rodzina na początkowym etapie tworzenia ekomapy ma problemy z wskazaniem osób/instytucji, które ją wspierają. Dlatego warto pamiętać o możliwości zadawania pytań pomocniczych (tabela 4.2).

**TABELA 4.2.** PYTANIA POMOCNE PRZY TWORZENIU EKOMAPY

---

Na kogo z bliskich osób może Pani/Pan liczyć (w związku z problemem, o którym mi Pani opowiada ...)? Co sprawia, że ta osoba jest szczególnie ważna dla Pani/Pana?

---

Jak mogłaby/mógłby Pani/Pan określić swoje relacje z bliskimi? (słabe, silne, konfliktowe, stresujące)

---

Z czyjej pomocy Pani/Pan korzysta? Jaka to pomoc? Jak długo/często Pani/Pan z niej korzysta?

---

Kto Pani/Panu pomaga? Na czym ta pomoc polega?

---

Czy Pani/Pan pracuje/studiuje/chodzi do szkoły? Jak ta działalność wpływa na Panią/Pana?

---

Czy korzysta Pani/Pan/ktoś inny z rodziny z instytucji lub organizacji pomocy społecznej? Co to za pomoc? W jakim stopniu zaspakaja Pani/Pana potrzeby?

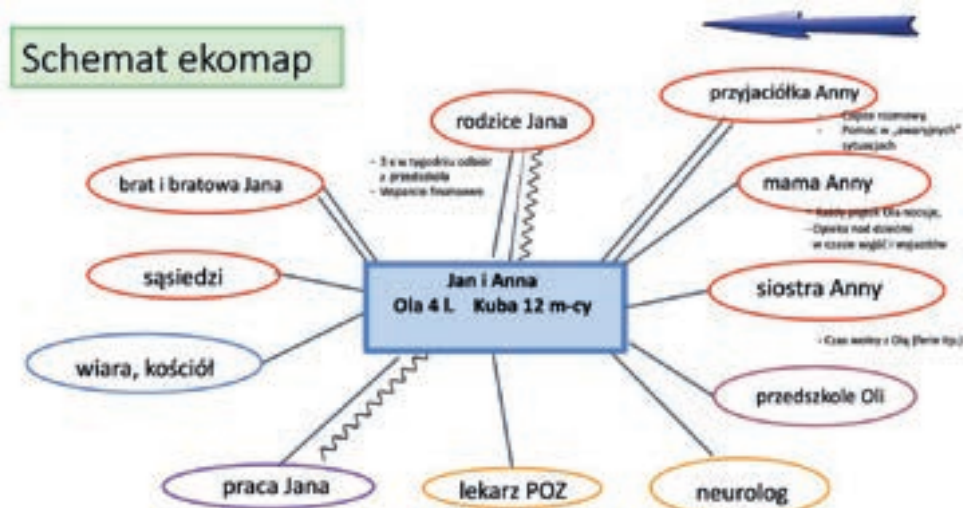
---

Pytanie o awaryjną sytuację – na kogo mogą liczyć?

---

Źródło: opracowanie własne.

Kopię wspólnie stworzonej ekomapy przekazujemy rodzinie oraz informujemy ją, gdzie będziemy przechowywać oryginał. W praktyce bardzo często wracamy do ekomapy, szczególnie gdy szukamy źródeł wsparcia rodziny w określonej sytuacji trudnej lub gdy ustalamy cele dla rodziny związane np. z czasem wolnym rodziców. Należy zaznaczyć, że analiza źródeł wsparcia pozwala na wyodrębnienie słabych obszarów, ale również tych które mogą stanowić istotną pomoc przy realizacji celów wczesnego wspomagania dziecka i rodziny. Jest to również pomocne przy analizie ilości otrzymywanych świadczeń przez rodzinę. Bardzo często słyszymy o sytuacji, w której rodzice korzystają z pomocy kilku logopedów, fizjoterapeutów itp. Taka sytuacja nie jest korzystna z punktu widzenia ciągłości, a przede wszystkim jednolitości prowadzonych oddziaływań. W takiej sytuacji trudno również stwierdzić, który ze specjalistów jest odpowiedzialny za prowadzoną terapię i jej efekty. Często dopiero graficzne unaocznienie liczby świadczeń pozwala rodzinie uświadomić sobie, że zamiast wsparciem, mogą one być bardzo dużym utrudnieniem w rozwoju dziecka. Zadaniem specjalisty jest przypominać rodzinie o wartości ekomapy, w szczególności w identyfikowaniu osób, które mogą być potrzebne rodzinie. Rysunek 4.3 przedstawia przykładową ekomapę. Niestety w codziennej praktyce nie



**Rys. 4.3.** PRZYKŁAD EKOMAPY

Źródło: opracowanie własne Sylwia Witek-Gutt i Sylwia Wrona.

zawsze jest ona tak rozbudowana. Niebieska strzałka w prawym górnym rogu oznacza kierunek rysowania poszczególnych zasobów.

### PRZYKŁADOWA INTERPRETACJA EKOMAPY:

Jan i Anna mieszkają wraz z Olą w wieku 4 lat oraz Kubą w wieku 12 miesięcy. Największym wsparciem nieformalnym dla tej rodziny jest przyjaciółka Anny, z którą Jan i Anna prowadzą częste rozmowy (wsparcie emocjonalne) i która udziela im pomocy w awaryjnych sytuacjach. Kolejne osoby wspierające rodzinę to: brat i bratowa Jana oraz rodzice Jana, którzy wspierają rodzinę materialnie oraz opiekuńczo – trzy razy w tygodniu odbierają Olę z przedszkola. Jednak pomimo dużej pomocy również są oni źródłem stresu. Anna nie lubi jak rodzice Jana nie respektują ich zasad i dają dzieciom słodycze. Ponadto czuje, że jest oceniana jej organizacja życia domowego przez Mamę Jana. Umiarkowane wsparcie omawiana rodzina otrzymuje również od siostry Anny (wsparcie opiekuńcze – czas wolny z Olą), jej mamy (każdy piątek Ola nocuje u babci, wsparcie opiekuńcze w trakcie wyjazdów rodziców) oraz od sąsiadów (niestety brakuje informacji, w jakim zakresie i jaki rodzaj wsparcia).

### ZADANIE:

Spróbuj zinterpretować wsparcie nieformalne (przykładowe rozwiązanie zadania zawarto na końcu rozdziału).

Po sporządzeniu i omówieniu ekomapy następuje kolejny etap RBI.

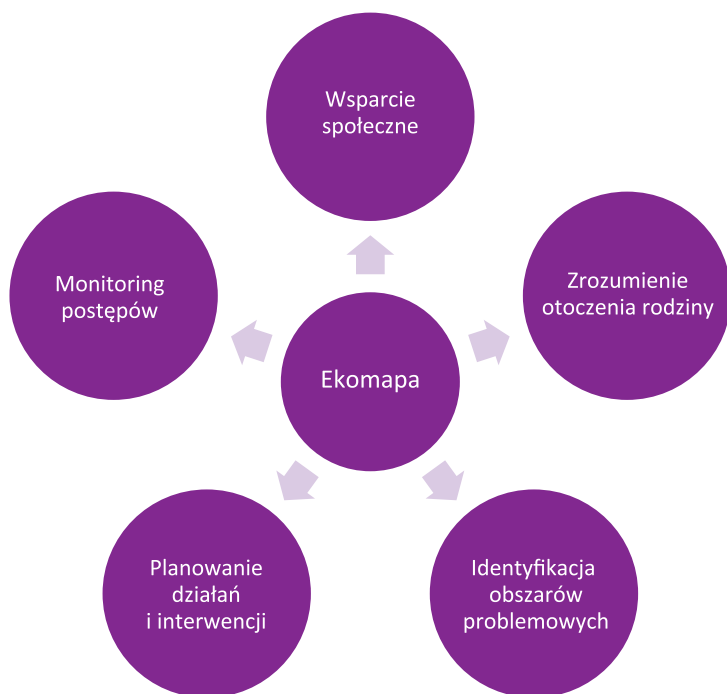
### PODSUMOWANIE EKOMAPY – JAKIE SĄ KORZYŚCI Z JEJ PRZYGOTOWANIA?

1. **Zrozumienie otoczenia rodziny:** Ekomapa może pomóc zidentyfikować elementy środowiska rodziny, takie jak szkoły, placówki medyczne, terapeuci, organizacje wsparcia społecznego itp. To może pomóc rodzicom zrozumieć, jakie zasoby są im dostępne i jakie środowisko jest dostosowane do potrzeb ich dziecka niepełnosprawnego.
2. **Identyfikacja obszarów problemowych:** Ekomapa może pomóc w zidentyfikowaniu obszarów, w których rodzina napotyka trudności lub



potrzebuje wsparcia, np. dostęp do odpowiedniej opieki medycznej, edukacji specjalnej, dostęp do transportu publicznego, itp.

3. **Wsparcie społeczne:** Ekomapa może pomóc w identyfikacji członków rodziny i przyjaciół, którzy mogą stanowić wsparcie dla rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. To może być istotne dla budowania sieci wsparcia i uniknięcia izolacji społecznej.
4. **Planowanie działań i interwencji:** Na podstawie ekomapy rodzina może opracować plan działań, który uwzględnia potrzeby dziecka niepełnosprawnego i rodziny. Plan może obejmować cele krótko- i długoterminowe oraz kroki do ich osiągnięcia.
5. **Monitoring postępów:** Ekomapa może być używana jako narzędzie do monitorowania postępów i oceny skuteczności działań podejmowanych na rzecz dziecka niepełnosprawnego. Rodzina może regularnie aktualizować ekomapę, aby śledzić, czy ich działania przynoszą oczekiwane efekty.



**RYS. 4.4.** KORZYŚCI WYNIKAJĄCE Z PRZYGOTOWANIA EKOMAPY

Źródło: opracowanie własne.

Ekomapa może być skonstruowana jako narzędzie partycypacyjne, które angażuje całą rodzinę i innych interesariuszy, takich jak terapeuci, nauczyciele, pracownicy socjalni, w procesie planowania i podejmowania decyzji. Pomaga to stworzyć bardziej kompleksowy obraz całej rodziny (rys. 4.4).

## **5. PYTANIE DOTYCZĄCE OBAW RODZINY ZWIĄZANYCH Z ICH PRZYSZŁOŚCIĄ ORAZ O ICH POWÓD OBJĘCIA DZIECKA Wczesnym WSPOMAGANIEM ROZWOJU**

O ile pierwsze pytanie wydaje się uzasadnione, o tyle w przypadku drugiego, nie zawsze istnieje zrozumienie dla jego zasadności. Głównym powodem, dla którego zadajemy to pytanie, jest chęć poznania perspektywy rodziców, a także odbioru diagnozy, którą posiada ich dziecko.

## **6. WYWIAD WŁAŚCIWY OPARTY NA RUTYNOWYCH CZYNNOŚCIACH DNIA CODZIENNEGO**

Rozmowę z rodzinami zawsze rozpoczynamy od informacji, że wszystkie nasze pytania będą dotyczyły funkcjonowania ich dziecka w trakcie dnia. Prosimy, aby rodzice zastanowili się, jak przebiegają ich codzienne czynności, co każdy z nich robi w trakcie ich trwania oraz jakie zmiany w funkcjonowaniu dziecka chcieliby zobaczyć.

### **RUTYNOWE AKTYWNOŚCI OMAWIANE W TRAKCIE SPOTKANIA:**

- pobudka;
- ubieranie się/zmienianie pieluchy;
- karmienie/posiłki;
- przygotowanie do wyjścia/podróżowanie;
- spędzanie wolnego czasu/oglądanie TV;
- czas kąpieli;
- drzemka/pora spania;
- zakupy;
- na podwórku.

Wymienione rutynowe aktywności należą do tych najczęściej występujących. W przypadku pojawienia się innej, niewymienionej, konieczne jest włączenie jej do wywiadu. Ważne, aby w trakcie zdobywania informacji o danej rutynie pamiętać o pytaniach pomocniczych. Tworzą one schemat obowiązkowych sześciu pytań – tabela 4.3.

**TABELA 4.3.** SCHEMAT PYTAŃ

L.p.	Pytanie	Czego dotyczy
1.	Co robią inni w tym czasie?	funkcjonowania innych osób
2.	Co robi dziecko?	funkcjonowania dziecka
3.	Jakie jest zaangażowanie dziecka?	dziedziny funkcjonalnej
4.	Jakie jest niezależność dziecka?	dziedziny funkcjonalnej
5.	Jak wyglądają relacje społeczne dziecka?	dziedziny funkcjonalnej
6.	Jak satysfakcjonująca jest dla Ciebie ta pora dnia?	satysfakcji z danej pory dnia

Źródło: opracowanie własne na podstawie McWilliam, 2010b.

To, co odróżnia ten wywiad od innych, to m.in. zdobywanie danych dotyczących zaangażowania, niezależności i relacji społecznych dziecka w trakcie wykonywania rutynowych czynności w ciągu dnia. Należy pamiętać, że dziecko, które jest zaangażowane, uczy się i nabywa nowe kompetencje i umiejętności. RBI jest praktyką mocno osadzoną w modelu skoncentrowanym na rodzinie, w którym istotnym warunkiem powodzenia realizacji działań wspierających dziecko i jego rodzinę, jest wysoka jakość życia rodziny oraz wzrost kompetencji rodzicielskich. Dlatego ważna jest ocena **poczucia satysfakcji (zadowolenia)** rodzica z danej aktywności. Rodzic jest proszony o ocenę w skali od 1–5 każdej rutynowej czynności, gdzie 1 oznacza – brak satysfakcji, a 5 – bardzo usatysfakcjonowany.

Zaprezentowane w tabeli 4.3 pytania, to nie jedyne, które możemy zadać. Przykładowy zestaw został zawarty w karcie RBI SAFER Combo w dalszej części tego rozdziału.

W trakcie spotkania z pewnością rodzice zasygnalizują swoje obawy oraz obszary, nad którymi będą chcieli pracować w przyszłości. Przy ich zapisie, z lewej strony ramki zaznaczymy gwiazdkę. Taki układ graficzny pozwoli na bardzo szybką ich identyfikację w trakcie podsumowania spotkania – ułatwi ich przepisanie, a później hierarchizowanie przez rodziców.

Dalej zaprezentowano strategię rekomendowane do zastosowania w trakcie przeprowadzania wywiadu. Część z nich należy do ogólnych zasad stosowanych w trakcie wywiadów, tj. pierwsze pięć. Ponieważ spotkanie jest pierwszym krokiem do nawiązania pozytywnej relacji z rodzicami, warto, aby w jego trakcie co jakiś czas wyrazić podziw dla aktywności, które wymieniają.

### Przykłady:

- *to dobrze, że potraficie znaleźć czas na wspólny posiłek;*
- *to dobrze, że czytacie wieczorem bajkę na zmianę z mężem.*

W trakcie przeprowadzania wywiadu musimy zadbać o to, aby wszystkie notatki były sporządzane w sposób widoczny dla rodziców, ponieważ mają oni prawo wglądu do zapisanych informacji na temat funkcjonowania swojej rodziny.

Wśród zdobywanych wiadomości na temat codziennych aktywności dziecka i członków rodziny mogą pojawić się trudne tematy, wywołujące silne, a czasami skrajne emocje, takie jak np. płacz, brak możliwości rozmowy na inny temat niż ten, który był przyczyną wywołania obecnego stanu emocjonalnego. W takiej sytuacji warto zaproponować przerwanie spotkania i ustalenie nowego terminu.

### PAMIĘTAJ:

Naczelną zasadą dotyczącą wywiadów jest niewyrażanie swojej opinii, oceny na temat osób nieobecnych. Dotyczy to również okoliczności, w której spotkanie przeprowadzane jest tylko w obecności jednego z rodziców (np. z powodu rozwodu czy separacji rodziców).

Dużą trudnością jest trzymanie się tematu wywiadu. Bardzo często tematy poboczne powodują, że założony czas jest wydłużany. Należy tego unikać.

### Strategie przydatne podczas wywiadu:

1. Bądź naturalny i „nieformalny”.
2. Spraw, aby rodzice czuli się naturalnie i „nieformalnie”.
3. Utrzymuj kontakt wzrokowy z rodzicami, kiedy mówią do Ciebie.
4. Nie używaj żargonu; jeśli rodzic używa żargonu, zapytaj, co miał na myśli.
5. Przytakuj i potwierdzaj słowa rodzica.
6. Od czasu do czasu wyrażaj podziw dla tego, co rodzic robi ze swoją rodziną.
7. Notatki sporządzaj tak, aby rodzic widział, co piszesz.
8. Jeśli rodzic zacznie płakać, zaoferuj przerwanie konwersacji.
9. Jeśli coś wzbudza duże emocje u rodzica, przejdź do następnego tematu lub zapytaj czy nie warto porozmawiać o czymś innym.
10. Nie wyrażaj swojej opinii na temat drugiego rodzica (nawet gdy go nie ma).
11. Pytaj o konkretne rutyny – pamiętaj, że celem jest zakończenie wywiadu po ok. 90 minutach.
12. Zadawaj szczegółowe pytania (McWilliam, 2010b, s. 73–74).

**Wywiad kończy się pytaniem o czas wolny rodziny (jak go spędzają?), o ich obawy oraz co zmieniliby w swoim życiu, gdyby mieli taką możliwość.**

### 7. Obawy i ich hierarchizacja

Ostatnim punktem spotkania jest analiza obaw wyszczególnionych przez rodziców oraz ich hierarchizacja. W tej części wywiadu aktywna jest osoba sporządzająca notatki. To do jej zadań należy przypomnienie i spisanie na osobnej kartce wszystkich obaw rodziców, które pojawiły się w trakcie rozmowy. Po wykonaniu tego zadania, specjalista prosi rodziców o ich przeczytanie i ewentualne uzupełnienie o te, który nie zostały uwzględnione. Kolejnym krokiem jest ich wspólna analiza oraz ich hierarchizacja od najważniejszych do najmniej ważnych z perspektywy rodziców.

Dla sprawnego przeprowadzenia spotkania **warto pamiętać** o używaniu kluczowych pytań i stwierdzeń w trakcie wywiadu.

### Kluczowe stwierdzenia i pytania:

1. Nie musisz odpowiadać, jeśli nie chcesz.
2. Kto należy do Twojej rodziny/kto mieszka z Tobą w domu?
3. Krótko opisz swoje dziecko – odpowiedzi rodziców są sposobem na zrozumienie, czym jest dla nich niepełnosprawność ich dziecka i jak oni ją opisują oraz rozumieją.
4. Jakie są Twoje główne obawy?
5. Jak zaczyna się Twój dzień?
6. Dla każdej rutyny zadaj sześć kluczowych pytań.
7. Co dzieje się później... co dzieje się dalej...?
8. Przejdźmy do...
9. Pozwól, że przypomnę Ci o obawach, o których wspominałeś.
10. Nad czym ma pracować według Ciebie zespół specjalistów?
11. Jeśli to koniecznie, przypomnę Ci listę problemów, które pojawiły się w wywiadzie.
12. Która obawa jest dla Ciebie najważniejsza?
13. Jak Ty to widzisz? (zadbaj o to, aby oboje rodzice mogli się wypowiedzieć w równym zakresie – pamiętaj perspektywa mamy i taty może się znacznie różnić).
14. Czy chcesz coś jeszcze dodać?
15. Czy dobrze zrozumiałam, że ... (McWilliam, 2010a, s. 35–36).

Na rys. 4.5 zaprezentowano przykładowy opis rutyny.

### PAMIĘTAJ:

Cały proces RBI staje się podstawą opracowania strategii i sposobów ewaluowania postępów w Indywidualnym Planie Wsparcia Dziecka i Rodziny.

### Zamiast podsumowania...

### PAMIĘTAJ!

Klucz do sukcesu w prowadzeniu wywiadu:

1. Trzymaj się wywiadu.
2. Pamiętaj o pytaniach uzupełniających, których nie da się zdefiniować (czy on/ona robi tak...).

## Przykładowy opis rutyny za pomocą RBI SAFER Combo

Rutyna:	Pobudka
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proszę opisać, jak wygląda czas pobudki/porannego wstawania?</li> <li>• Kto zazwyczaj pierwszy wstaje?</li> <li>• Gdzie śpi Państwa dziecko?</li> <li>• W jaki sposób Państwa dziecko daje sygnał, że się obudziło?</li> <li>• Kiedy się budzi czy chce być brane na ręce natychmiast? Jeśli tak, czy jest zadowolone, gdy jest na rękach?</li> <li>• A może jest zadowolone przez chwilę, kiedy samo leży? Co wówczas zazwyczaj robi?</li> <li>• Co robią w tym czasie pozostali członkowie rodziny?</li> <li>• Czy to jest dobry czas w ciągu dnia? Jeśli nie, co chcielibyście Państwo zmienić?</li> </ul>	<p>przykładowe pytania uszczegóławiające sześć podstawowych pytań</p>
Notatki	<p>miejsce na notatki własne</p>
Zaangażowanie dziecka	<p>Opis poziomu zaangażowania dziecka, jego niezależności (np. co potrafi zrobić sam) oraz jak wyglądają jego relacje społeczne (np. jak i z kim się komunikuje)</p>
Niezależność dziecka	
Relacje społeczne dziecka	<p>Ocena satysfakcji rodziców z danej rutyny (można zakreślić lub otoczyć kółkiem ocenę)</p>
<p><b>Dom:</b> poczucie satysfakcji z rutyny (zaznacz jedno)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Brak satysfakcji/zadowolenia</li> <li>2.</li> <li>3. Usatysfakcjonowany</li> <li>4.</li> <li>5. Bardzo usatysfakcjonowany</li> </ol>	<p><b>Przedszkole:</b> Dopasowanie rutyny i dziecka (zaznacz jedno)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Złe dopasowanie</li> <li>2.</li> <li>3. Średnie dopasowanie</li> <li>4.</li> <li>5. Doskonałe dopasowanie</li> </ol> <p>Ocena satysfakcji nauczycieli z danej rutyny, w przypadku wywiadu na terenie przedszkola</p>
<p>Oceniane sfery (zaznacz te, których dotyczy ocena):</p> <p>Fizyczna Poznawcza Komunikacyjna Społeczno-emocjonalna Adaptacyjna</p>	

gwiazdka \* oznacza: niepokoje i prawdopodobne cele interwencji

## Rys. 4.5. PRZYKŁADOWY OPIS RUTYNY ZA POMOCĄ RBI SAFER COMBO

Źródło: opracowanie własne na podstawie Formularza Wywiadu Opartego na Rutynach (*Routines-Based Interview Report Form*) (McWilliam, 2003) i Skali Oceny Zadowolenia Rodziny z Rutyn (*Scale for Assessment of Family Enjoyment within Routines*) (Scott, McWilliam, 2000).

3. Obserwuj mowę ciała, utrzymuj kontakt wzrokowy.
4. Bądź zrelaksowany.
5. Pokaż zainteresowanie.
6. Okazuj współczucie (brak pokerowej twarzy).
7. Akceptuj – nie osądzaj.
8. Używaj swoich silnych stron (McWilliam, 2010a, s. 35).

### **PAMIĘTAJ również o tym, że:**

Czasami z różnych powodów wywiad trzeba przerwać wcześniej i umówić się na kontynuację w innym terminie. Ważna jest relacja z rodziną i jakość uzyskanych danych, a nie fakt przeprowadzania i odhaczenia wywiadu.

### **ODPOWIEDŹ NA ZADANIE DOTYCZĄCE ANALIZY EKOMAPY:**

Z zakresu wsparcia formalnego Jan i Anna otrzymują umiarkowane wsparcie od następujących instytucji:

- medycznych – lekarz PZO, neurolog;
- edukacyjnych – przedszkola – nie został wymieniony żaden specjalista ani wychowawca, można przypuszczać, że cała kadra przedszkolna jest źródłem umiarkowanego wsparcia, brakuje jednej wiodącej osoby;
- wyznaniowe – kościół.

Praca Jana jest dla tej rodziny przykładem zarówno wsparcia, jak i stresu.

Brakuje danych dotyczących jakości i rodzaju wsparcia – należy dodatkowo je zidentyfikować.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development. *Developmental Psychology*, 22, 723–742. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0012-1649.22.6.723>



- Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. W: W. Damon, R.M. Lerner (red.), *Handbook of child psychology, t. 1: Theoretical models of human development* (s. 993–1028). New York: John Wiley and Sons.
- Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (2007). The bioecological model of human development. W: W. Damon, R.M. Lerner (red.), *Handbook of child psychology* (s. 793–828). Hoboken: Wiley.
- Dunst, C.J. (2000). Revisiting „Rethinking early intervention”. *Topics in early childhood special education, 20*(2), 95–104. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1177/027112140002000205>
- Dunst, C. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. W: S. Odom, R. Honer, M. Snell, J. Blacher (red.), *Handbook of developmental disabilities* (s. 161–180). New York: Press.
- Dunst, C.J., Raab, M., Trivette, C.M., Swanson, J. (2010). Community-Based everyday child learning opportunities. W: R.A. McWilliam (red.), *Working with families of young children with special needs*. New York, London: The Guilford Press.
- Hartman, A. (1995). Diagrammatic assessment of family relationships. *Families in Society, 76*, 111–122.
- Krasiejko, I. (2010). *Metodyka działania asystenta rodziny*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- McWilliam, R.A. (2010a). Assessing families' needs with the Routines-Based Interview. W: K.R. Harris, S. Graham (red.), *Working with families of young children with special needs* (s. 27–43). New York, London: The Guilford Press.
- McWilliam, R.A. (2010b). *Routines-Based Early Intervention. Supporting young children and their families*. Baltimore, London, Sydney: P.H Brookes Publishing.
- McWilliam, R.A., Bailey, D.B. (1992). Promoting engagement and mastery. W: D.B. Bailey, M. Wolery (red.), *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (s. 230–255). New York: Merrill.
- McWilliam, R., Casey, A.M. (2008). *Engagement of every child in the preschool classroom*. Baltimore, London, Sydney: P.H Brookes Publishing.
- McWilliam, R.A., de Kruijff, R.E.L. (1998). *E-Qual III: Children's Engagement Codes*. Chapel Hill, NC: Frank Porter Graham Child Development Center, University of North Carolina at Chapel Hill.
- McWilliam, R.A., Trivette, C.M., Dunst, C.J. (1985). Behavior engagement as a measure of the efficacy of early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 5*, 33–45.
- Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów* (2020). Warszawa: EZRA UKSW Sp. z o.o.
- Wrona, S. (2014). Sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – komunikat z badań. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 1*, 33–43.
- Wrona, S. (2016). Wsparcie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w procesie wczesnej interwencji – wątek zaniedbany. *Niepełnosprawność, 24*, 212–221.

## ROZDZIAŁ 5

# WSPIERANIE RODZEŃSTWA DZIECI OBJĘTYCH WCZESNYM WSPOMAGANIEM ROZWOJU

AGNIESZKA ŻYTA

### WPROWADZENIE

Rodzina stanowi grupę osób wzajemnie wpływających na siebie, powiązanych siecią zależności, będących źródłem wsparcia i zaspokajania podstawowych potrzeb biologicznych i emocjonalnych. Oprócz rodziców ważnym elementem każdej rodziny są dzieci, a relacje między nimi są jednymi z silniejszych i najdłużej trwających kontaktów osobowych w życiu danego człowieka. Zazwyczaj rodzeństwo zapewnia zarówno codzienne towarzystwo (zwłaszcza w okresie wczesnego dzieciństwa), jak i wsparcie emocjonalne oraz praktyczne. Stan niepełnosprawności dziecka wpływa nie tylko na rodziców, lecz także na jego braci i siostry. Rodzina, w której jedno z dzieci wymaga wczesnego wspomaganie rozwoju, dbając o dobrostan wszystkich swoich członków, może mierzyć się z szeregiem dylematów i wątpliwości. Rodzice, ci mający już inne dzieci, jak również ci, którzy dopiero planują poszerzenie rodziny, stawiają sobie pytania: Czy brat lub siostra z niepełnosprawnością może wpływać negatywnie na życie jego rodzeństwa? Czy i w jaki sposób powiedzieć pozostałym dzieciom o niepełnosprawności rodzeństwa? Czy włączać pozostałe dzieci w opiekę nad bratem lub siostrą, czy raczej chronić przed trudami i niedogodnościami zajęć rehabilitacyjnych i opiekuńczych? Jak wychowywać dzieci, żeby były szczęśliwe? (Żyta, 2013).

Do czynników wpływających na to, jakie rodzeństwo ma doświadczenia oraz odczucia związane z posiadaniem brata lub siostry z niepełnosprawnością, należą:

- **wiek** (zarówno dziecka z niepełnosprawnością, jak i jego rodzeństwa). Gdy różnica wieku między dziećmi jest niewielka, zwykle wzajemne więzi i kontakty są intensywniejsze, natomiast w sytuacji, gdy ta różnica jest duża, starsza siostra lub brat częściej przejmuje obowiązki opiekuńcze (np. pomoc przy pielęgnacji, asystowanie w zajęciach rehabilitacyjnych, zajmowanie rodzeństwem w trakcie nieobecności dorosłych członków rodziny itp.);
- **kolejność urodzin i liczba dzieci w rodzinie**. Dziecko rodzące się w rodzinie, w której jest już brat lub siostra z niepełnosprawnością – nie zna innej sytuacji. W przypadku, gdy starsze dziecko jest tym bez niepełnosprawności (zwłaszcza gdy różnica wieku między rodzeństwem jest większa niż 2–3 lata), pamięta życie rodziny, kiedy nikt z jej członków nie był niepełnosprawny. Inne są doświadczenia dziecka, które nie ma więcej rodzeństwa, jeszcze inne dziecko, które ma więcej braci i siostr pełnosprawnych. Także sytuacja bliźniąt, z których jedno dziecko jest niepełnosprawne, może być specyficzna i wymagająca szczególnej uwagi;
- **wsparcie rodziny**. Sytuacja rodzeństwa w dużym stopniu zależy od poziomu wsparcia, jaki otrzymuje cała rodzina (zarówno wsparcia formalnego ze strony specjalistów czy specjalistycznych placówek, jak i nieformalnego oferowanego przez dalszą rodzinę, przyjaciół, sąsiadów, otoczenie lokalne). To, czy rodzina dysponuje zasobami rzeczowymi, materialnymi, ma możliwość korzystania z opieki wytchnieniowej, pomocy asystentów rodziny czy wsparcia psychologicznego może wpływać na sytuację rodzeństwa oraz jego dostęp do koniecznego wsparcia i zrozumienia ze strony dorosłych;
- **postawy rodziców oraz sposoby radzenia sobie z problemami**. Rodzice przechodzą kolejne etapy przystosowania się do nowej sytuacji, jaką jest niepełnosprawność dziecka. Mogą różnie reagować na związane z tym wyzwania, stosować różne mechanizmy działania, reprezentować różne postawy. To, w jaki sposób radzą sobie z problemami, jaki mają poziom rezyliencji (zdolności do adaptowania się do nowych okoliczności oraz re-

agowania na przeciwności i trudności) będzie oddziaływał na pozostałych członków rodziny;

- **rodzaj i głębokość niepełnosprawności.** Chociaż nie zawsze głębszy stopień niepełnosprawności wiąże się z bardziej negatywnym wpływem na funkcjonowanie rodziny i jej dobrostan, musimy pamiętać o specyfice związanej z różnymi rodzajami zaburzeń i uszkodzeń. Wyzwania, przed którymi stoi rodzeństwo bez niepełnosprawności, mogą być różne w zależności od tego, jakie problemy w funkcjonowaniu ma jego brat czy siostra (np. utrudnienia w komunikacji słownej lub jej brak, problemy z poruszaniem się, problemy natury poznawczej związane z niepełnosprawnością intelektualną itp.);

- **pochodzenie kulturowe, wyznawana wiara, system wartości rodziny.** Każda rodzina tworzy własny świat oparty na elementach związanych z kręgiem kulturowym, w jakim żyje. Elementy te mogą ją wzmacniać i wspierać, ale czasami mogą być wyzwaniem i przeszkodą w drodze ku odnalezieniu satysfakcjonującego poziomu jakości życia. Dobra znajomość czynników środowiskowych, jak również osobistych wszystkich członków rodziny jest pomocna w budowaniu dobrych relacji (*Growing together*, 2011; Żyta, 2013).

### **PAMIĘTAJ:**

Każdy członek rodziny odgrywa ważną rolę w swoim własnym systemie rodzinnym. Wzmocnienie pozycji rodzeństwa przynosi korzyści zarówno dla niego, dla dziecka z niepełnosprawnością, jak i dla lepszego funkcjonowania całej rodziny. Rodzice dziecka wymagającego wczesnego wspomaganie rozwoju powinni pamiętać o jego pełnosprawnym rodzeństwie. Życie z bratem czy siostrą z niepełnosprawnością wiąże się z szeregiem specyficznych doświadczeń. Wspólne wzrastanie może wpływać na kształtowanie osobowości, oddziaływać na późniejsze wybory życiowe oraz stosunek do świata i ludzi. Dzieci mające niepełnosprawną siostrę czy brata potrzebują dostrzegania ich potrzeb, ich indywidualności. Powinny być informowane i włączane w życie rodziny zgodnie z etapem życia, na którym się znajdują. Ważne jest także pozwolenie na rozwijanie ich własnych zainteresowań i stwarzanie warunków do życia własnym życiem. Istotne jest także szczerze rozmawianie

o uczuciach, obawach i planach wszystkich dzieci. Rodzice muszą wykorzystać dostępne zasoby i sieci wsparcia, poradzić sobie z potencjalnymi wyzwaniami związanymi z niepełnosprawnością jednego z dzieci, tak, aby cały system rodzinny miał szansę na harmonijny rozwój.

## **5.1. SYTUACJA PSYCHOSPOŁECZNA RODZEŃSTWA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI – ZARYS PROBLEMATYKI**

Badania dotyczące sytuacji psychospołecznej rodzeństwa z niepełnosprawnościami zazwyczaj opierają się na jednym z dwóch podejść. Pierwsze z nich opisuje model deficytu i zakłada, że fakt posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa jest czynnikiem mogącym negatywnie wpływać na prawidłowe przystosowanie dziecka bez niepełnosprawności oraz powodować podwyższone ryzyko problemów adaptacyjnych i emocjonalnych, zaburzeń osobowości, problemów w relacjach z rówieśnikami (Neely-Barnes, Graff, 2011; Rodgers i in., 2016; Jurkiewicz, 2017). Zdarza się występowanie poczucia żalu do świata/losu, uczucie smutku i naznaczenia, strach przed odtrąceniem przez środowisko ludzi pełnosprawnych (Żyta, 2004), poczucie osamotnienia i niższy poziom poczucia koherencji (Jurkiewicz, 2017). Drugie podejście opiera się na założeniach, że posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnością pozytywnie wpływa na rozwój psychospołeczny dziecka o typowym rozwoju (Park, Helgeson, 2006), kształtując takie cechy, jak: dojrzałość społeczna, odpowiedzialność, wrażliwość, tolerancja wobec inności. Pojawiają się one m.in. dzięki udziałowi w czynnościach opiekuńczych, w podejmowaniu ważnych decyzji oraz przebywaniu w środowisku osób z niepełnosprawnością (Jurkiewicz, 2017). Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością często docenia swoje zdrowie, dostrzega oraz rozumie potrzeby i problemy innych dzięki kontaktowi z ograniczeniami i deficytami (Żyta, 2004, 2013). Życie z rodzeństwem z niepełnosprawnością może sprzyjać rozwijaniu postaw prospołecznych i tolerancji dla inności oraz wspierać strategie radzenia sobie z wyzwaniami życiowymi, doskonalić kompetencje społeczne i empatię, co pozytywnie działa na kształtowanie się kompetencji interpersonalnych i przystosowawczych (Stelter, 2013). Dzieci pomagające na co dzień swojemu niepełnosprawnemu rodzeństwu

**TABELA 5.1. NAJCZĘSTSZE SKUTKI WZRASTANIA Z RODZEŃSTWEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ**

<b>Skutki pozytywne wzrastania z rodzeństwem z niepełnosprawnością</b>	<b>Skutki negatywne wzrastania z niepełnosprawnością</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dobre przystosowanie społeczne;</li> <li>• dojrzałość społeczna;</li> <li>• wzrost poczucia odpowiedzialności;</li> <li>• rozwój empatii;</li> <li>• * otwartość na problemy innych osób z niepełnosprawnościami (wybór zawodów/pracy związanej z pomaganiem/niepełnosprawnością)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ograniczanie czasu spędzanego z rodzicami (skupionymi na rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością);</li> <li>• poczucie nadmiernej odpowiedzialności za brata/siostrę, poczucie potrzeby jego/jej ochraniań przed światem zewnętrznym;</li> <li>• wewnętrzna presja „zadośćuczynienia” rodzicom za ograniczenia rodzeństwa;</li> <li>• stygmatyzacja, poczucie inności;</li> <li>• narażenie na sytuacje stresujące w domu wynikające z niepełnosprawności brata/siostry, stres rodzinny;</li> <li>• brak normalnych interakcji między rodzeństwem;</li> <li>• zamiana ról w rodzinie (np. młodsze dziecko pełnosprawne przejmujące rolę rodzeństwa starszego);</li> <li>• ograniczenie aktywności rodzinnych i wspólnego uczestnictwa w życiu społecznym;</li> <li>• lęk przed przyszłością;</li> <li>• * lęk przed reakcjami otoczenia</li> </ul>

Źródło: Żyta, 2010.

nie doświadczają negatywnych konsekwencji w relacjach rówieśniczych (Skotko, Levine, Goldstein, 2011), a nawet postrzegają siebie jako osoby bardziej odpowiedzialne niż ich rówieśnicy (Cox i in., 2003). Badania sugerują, że posiadanie rodzeństwa z niepełnosprawnościami prowadzi do dużego zróżnicowania w przystosowaniu dziecka (Zaidman-Zait i in., 2020), a ważnym punktem badań powinny być cechy relacji wewnątrzrodzinnych, które decydują o tym, czy dzieci przystosowują się w pozytywny lub negatywny sposób (McHale, Updegraff, Whiteman, 2012).

Rodzeństwo pełnosprawne w rodzinach z pozytywnym postrzeganiem i postawami wobec dziecka z niepełnosprawnością zwykle lepiej przystosowuje

się do tej sytuacji i ma bardziej pozytywne relacje z bratem/siostrą (Petelas i in., 2009; Tsao, Davenport, Schmiege, 2012).

Należy pamiętać, że większość braci i siostr dzieci z niepełnosprawnościami funkcjonuje dobrze, chociaż relacje między rodzeństwem nie są identyczne z relacjami, które istnieją między typowo rozwijającym się rodzeństwem (Tsao, Davenport, Schmiege, 2012).

### **PAMIĘTAJ:**

Wzrastanie z rodzeństwem z niepełnosprawnością jest doświadczeniem wyjątkowym i wiąże się z przeżywaniem wielu uczuć i sytuacji, zarówno trudnych, jak i pozytywnych. Dzieci wychowujące się z bratem/siostrą objętymi wczesnym wspomaganie rozwoju mogą czerpać ze swoich doświadczeń wiele dobrego dla swojego rozwoju. Ważne, aby pamiętać, że nie wszystkie problemy, jakie pojawiają się na różnych etapach życia dziecka wynikają z faktu posiadania brata/siostry z niepełnosprawnością. Dobra współpraca ze szkołą, obserwowanie dziecka, gotowość do wspierania go w sytuacjach trudnych pozwala reagować w sytuacjach tego wymagających i wspólnie poszukiwać konstruktywnych rozwiązań.

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością miewają problemy z właściwym odpowiadaniem na wszystkie potrzeby pozostałych dzieci, ponieważ:

- skupieni są przede wszystkim na wspieraniu/leczeniu/terapii dziecka z niepełnosprawnością oraz wypełnianiu obowiązków opiekuńczo-terapeutycznych (czynności pielęgnacyjne, rehabilitacja, edukacja zajmują zwykle dużo czasu, mogą wpływać na poczucie zmęczenia i niedoceniaania wagi innych aktywności);
- bywają zmęczeni dużą ilością obowiązków domowych, realizacją w różnych rolach społecznych, osamotnieni w radzeniu sobie z wyzwaniami dnia codziennego;
- wydaje im się, że dzieci bez niepełnosprawności są zbyt małe na rozmowy o niepełnosprawności brata lub siostry lub te tematy są dla nich zbyt dużym obciążeniem emocjonalnym;

- nie wiedzą, jak wspierać dzieci bez niepełnosprawności, w ich relacjach z niepełnosprawnym rodzeństwem, nie czują się w tym zakresie kompetentni;
- myślą, że ich pełnosprawne dzieci „jakoś sobie poradzą”, „dobrze sobie radzą”.

W sytuacji, gdy nie wiesz, czy dobrze radzisz sobie ze wspieraniem swoich dzieci bez niepełnosprawności, skontaktuj się ze specjalistami WWRD, rodzinami ze stowarzyszeń i organizacji pozarządowych, sięgnij po poradniki (m.in. Żyta, 2013).

## **5.2. SPOSOBY WSPIERANIA DOBRYCH RELACJI ORAZ BUDOWANIA DOBROSTANU EMOCJONALNEGO DZIECI**

To, jak dzieci rozumieją swoje rodzeństwo z niepełnosprawnością i jego potrzeby, jest wypadkową tego, co im powiedzieli rodzice, co usłyszały (niekiedy przypadkiem na ulicy czy podwórku) oraz tego, co same sobie wymyśliły. Dlatego często ich wiedza jest niepełna lub fałszywa. Rodzice i bliscy dorośli są tymi, którzy jako pierwsi przekazują wzór zachowania wobec rodzeństwa z niepełnosprawnością, przekazują informacje na temat tego, czym jest dana niepełnosprawność i jakie mogą być jej konsekwencje.

Rodzeństwo potrzebuje rozmów i informacji na temat zmian, jakie zachodzą w rodzinie oraz zachowań i trudności brata/siostry wynikających z niepełnosprawności. Potrzebuje stwarzania okazji przez rodziców i zachęcania do zadawania pytań. Jeśli nie będzie wyśmiewane ani zbywane, jeśli rodzice nie będą twierdzić, że ich dzieci są zbyt małe na takie rozmowy, będzie traktować całą sytuację jako zwyczajną. Nie będzie bało zwracać się o pomoc do dorosłych, gdy będzie się czuło niepewnie (Żyta, 2013).

### **Czego potrzebuje rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnościami ze strony rodziny i otoczenia?**

- **Zrozumienia i akceptacji.** Dziecko musi czuć się zrozumiane, kochane i akceptowane. Niekiedy rodzice, intensywnie zajmując się dzieckiem



z niepełnosprawnością, mogą nie dostrzegać potrzeb pozostałych dzieci i ich wyjątkowości. Mogą więcej od nich wymagać i nie akceptować trudnych uczuć pojawiających się w relacjach z rodzeństwem. Każde dziecko jest kimś niepowtarzalnym, wymagającym miłości i wsparcia w momentach trudnych.

- **Wsparcia emocjonalnego.** Wzrastanie w domu z bratem/siostrą z niepełnosprawnością wiąże się z szeregiem nietypowych doświadczeń – współudziałem w czynnościach pielęgnacyjnych i terapeutycznych, szeregiem dodatkowych obowiązków domowych, uczestniczeniem w trudnych zachowaniach rodzeństwa, mniejszą ilością czasu wolnego, podwyższonym poziomem stresu itp. Należy zapewnić dziecku czas i przestrzeń dla wyrażania emocji (lęk, zazdrość, smutek, duma, troska, frustracja itp.), jak również przekonywać, że wszystkie uczucia są ważne i akceptowane. Otwarte rozmowy na temat przeżywanych emocji dostosowane do poziomu poznawczego dziecka pozwolą wspierać dobre relacje w rodzinie i promować porozumienie między rodzeństwem.
- **Edukacji na temat niepełnosprawności.** Dzieci często nie wiedzą, na czym polega niepełnosprawność ich rodzeństwa. Badania prowadzone przez Briana G. Skotko i współpracowników (2006) wykazały, że rodzice często czują opór przed rozmowami o niepełnosprawności jednego z dzieci, ponieważ obawiają się negatywnych reakcji. Tymczasem małe dzieci rzadko mają emocjonalny stosunek wobec diagnozy, ale doskonale rozpoznają, gdy ich rodzice są smutni. Przekazywanie podstawowych informacji o niepełnosprawności zapobiega sytuacjom, w których ich pozostałe dzieci czują się zakłopotane czy zażenowane, kiedy usłyszą o tym z ust osób postronnych. Wśród problemów nurtujących dzieci mających rodzeństwo z niepełnosprawnością są pytania o charakterze:
  - medycznym (Co jest mojemu bratu? Dlaczego ma problemy z chodzeniem i mówieniem? Dlaczego wygląda inaczej niż inne dzieci? Co sprawiło, że taki się urodził? Czy można się tym zarazić? Czy będzie miał kiedyś dzieci, a jeśli tak, to czy one też będą miały ten zespół/zaburzenie?);
  - społeczno-socjalnym (Czy mój brat/siostra będzie brzydki/brzydka? Czy będzie pracować, gdy stanie się dorosły/dorośla? Jak jego/

- jej niepełnosprawność wpłynie na jego/jej życie? Z czym będzie mieć trudności? Czy będzie inny/inna?);
- edukacyjnym (Gdzie mój brat/siostra będzie się uczyć? Czy potrzebuje więcej czasu na naukę? Co myśli? Dlaczego tak długo chodzi do przedszkola? Po co mu/jej są dodatkowe zajęcia? Czy musi chodzić do placówki specjalnej?);
  - związanym z historią danej niepełnosprawności (Dlaczego ta niepełnosprawność/ten zespół tak się nazywa? Skąd pochodzi ta nazwa? Czy dużo ludzi ma tę niepełnosprawność? Kto był pierwszą osobą na świecie z tą niepełnosprawnością/z tym zespołem?);
  - emocjonalnym/dotyczącym trudnych uczuć wobec rodzeństwa oraz wspólnych doświadczeń (Dlaczego mój brat/siostra tak dziwnie się zachowuje? Dlaczego niszczy moje rzeczy i nikogo się nie słucha? Dlaczego tak często krzyczy i bije innych? Czy ludzie myślą, że mieć taki zespół to coś złego? Jak mam się zachowywać, gdy mój brat/siostra mi przeszkadza? Dlaczego chociaż jestem młodszy muszę go/jej pilnować i mu/jej pomagać, a on/ona mnie naśladuje? Dlaczego ludzie gapią się na nas? Dlaczego inne dzieci żartują i wyśmiewają się z osób z niepełnosprawnościami? Jak mam wyjaśnić kolegom/koleżankom, jaki to zespół, który ma mój brat/siostra?);
  - dotyczącym przyszłości (Co stanie się, gdy dorośniemy? Czy moje rodzeństwo będzie w stanie zajmować się sobą samodzielnie? Z kim będzie mieszkać? (Skotko, Levine, 2006; Żyta, 2010).

Rozmowy na temat niepełnosprawności pozwolą na lepsze zrozumienie brata/siostry i jego zachowań. Ważne, aby dzieci miały świadomość, że ludzie różnią się między sobą, a niepełnosprawność nie definiuje całej osoby.

- **Uwagi ze strony rodziców.** Często dziecko z niepełnosprawnością – zwłaszcza, gdy jest małe, na etapie wczesnego wspomaganie rozwoju – skupia uwagę swoich rodziców, zaangażowanych w szereg działań dotyczących opieki nad nim. Zapewnienie równego dostępu do uwagi, czasu i wspólnych aktywności bywa trudne, ale jest niezwykle ważne dla prawidłowego rozwoju wszystkich dzieci. Konieczne może być korzystanie z pomocy innych osób, np. dziadków, dalszej rodziny, wolontariuszy, asystentów, tak aby stworzyć warunki pozwalające na dzielenie swojego czasu pomiędzy wszystkich członków rodziny.

- **Włączania w opiekę nad rodzeństwem z niepełnosprawnością.** Jeśli jest to możliwe, dobrze jest włączać dzieci w działania związane ze wspieraniem brata/siostry z niepełnosprawnością – aktywności powinny być dostosowane do wieku i możliwości dziecka i powinny uwzględniać jego preferencje i mocne strony. Czasami może to być wspólna zabawa, kiedy indziej podawanie koniecznego sprzętu rehabilitacyjnego czy pomoc przy karmieniu. Ważne, aby udział w opiece nie był kojarzony z przykrym obowiązkiem, nie odbywał się kosztem innych aktywności dziecka, w tym jego czasu wolnego i kontaktów z rówieśnikami. Chodzi o budowanie więzi, tworzenie wspólnych doświadczeń, wzajemne poznawanie się, budowanie odpowiedzialności i empatii. Warto doceniać udział dziecka we wspieraniu rodzeństwa.
- **Zachęcania do samodzielności, uznawania indywidualności i niepowtarzalności dziecka.** Wspieranie samodzielności pomaga uznać niezależność dziecka, uczy go osiągnięcia kolejnych etapów rozwoju społecznego, pomaga budować pewność siebie. Dzięki takim działaniom dziecko zdobywa umiejętności potrzebne w radzeniu sobie w różnych sytuacjach. Rodzice powinni podkreślać mocne strony dziecka i jego unikalne umiejętności, wspierać indywidualne pasje i zainteresowania.
- **Rozmawianie o planach na przyszłość.** Takie rozmowy bywają bardzo trudne i często są odraczane przez rodziców. Dzieci – niezależnie od swojego wieku – powinny znać poglądy i plany rodziców na temat przyszłości dziecka z niepełnosprawnością. Warto w tych rozmowach uwzględniać opinie wszystkich członków rodziny, pamiętać, że „na przyszłość pracuje się wiele lat” (Żyta, 2013, s. 77). Przygotowanie kilku planów na przyszłość, niewymuszanie na dzieciach decyzji niezgodnych z ich przekonaniem i potrzebami oraz budowanie sieci wsparcia to działania pomocne w budowaniu bezpiecznej przyszłości. Jedną z propozycji jest tworzenie Kręgów Wsparcia jako formy angażującej środowisko lokalne, opartej na zasobach dziecka i jej rodziny, przygotowującej do niezależnego i samostanowiącego życia (<https://kregiwsparcia.pl/>, dostęp: 29.11.2023).

**PAMIĘTAJ:**

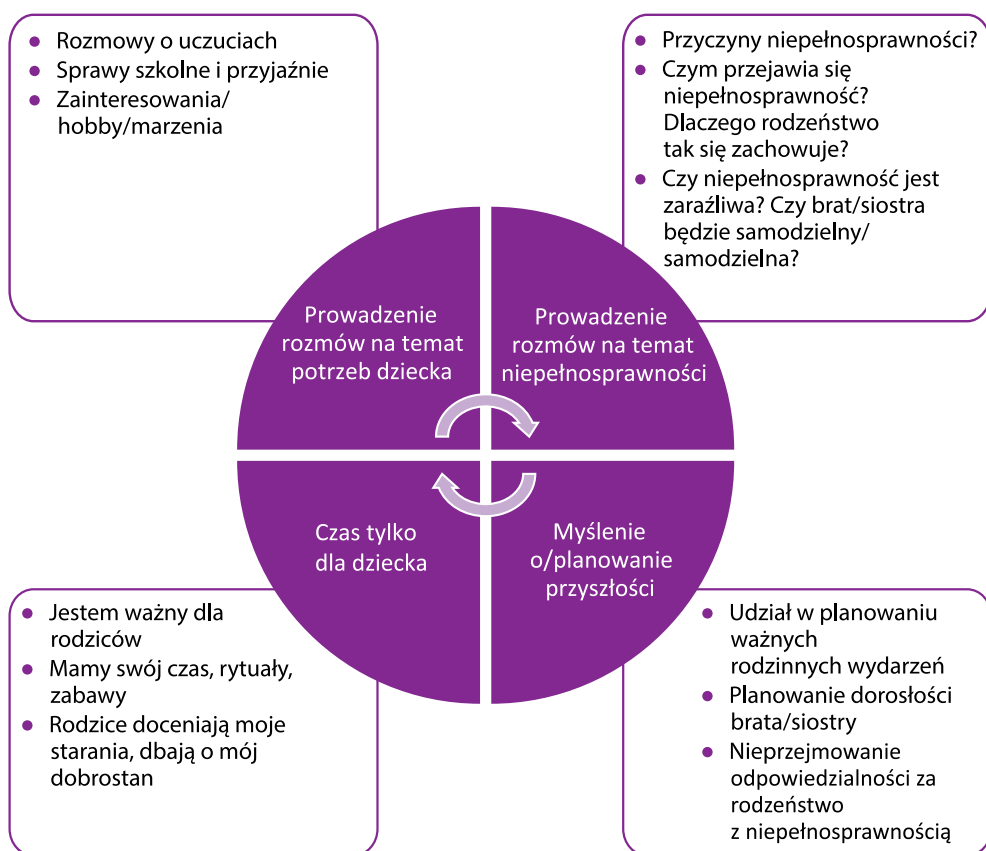
Każda sytuacja rodzinna jest wyjątkowa. Konieczne jest dostosowanie podejścia do indywidualnych potrzeb i warunków danej rodziny. Otwarta komunikacja, wspólne rozmowy i wzajemne zrozumienie są kluczowe dla wsparcia rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. Lepiej mówić o niepełnosprawności rodzeństwa, niż tę informację ukrywać lub przekazywać niepełną wersję. Ważne, aby poziom i zakres wiedzy przekazywanej był dostosowany do wieku dziecka. Informacja powinna być prosta i szczerą. Dziecko wyczuwa, gdy rodzice chcą zataić przed nim jakieś fakty i jeśli to się będzie zdarzać, może stracić do nich zaufanie.

Rodzice powinni pamiętać o zasadach wspierających dobre relacje między członkami rodziny oraz budowanie ich dobrostanu emocjonalnego. **Ważne jest, aby:**

1. Zwracali uwagę na wszystkie swoje dzieci, unikając ich porównywania.
2. Rozmawiali o doświadczanych uczuciach z braćmi i siostrami dzieci z niepełnosprawnościami (pamiętając, że nie ma złych uczuć, chociaż niektóre z nich są trudne).
3. Byli otwarci na wspólne rozwiązywanie problemów swoich dzieci.
4. Rezerwowali część czasu tylko dla dzieci bez niepełnosprawności (dając sygnał, że są one dla nich ważne i pozwalając na lepsze wsluchanie się w potrzeby i doświadczenia swoich wszystkich dzieci).
5. Pomagali swoim dzieciom zrozumieć niepełnosprawność brata/siostry poprzez odpowiadanie na ich pytania, czytanie książek podejmujących tematy niepełnosprawności, inicjowanie rozmów na poziomie dostosowanym do wieku dziecka, a w sytuacjach tego wymagających kontaktowanie się ze specjalistami (psycholog, lekarz, pedagog).
6. Pomagali znaleźć wsparcie dla rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami (grupy wsparcia, rówieśnicy w podobnej sytuacji życiowej, specjaliści) zwłaszcza w sytuacji, gdy zaobserwują problemy z codziennym funkcjonowaniem (np. problemy ze snem, utratę dotychczasowych zainteresowań, problemy z jedzeniem, trudności w aktywnościach szkolnych, zmiany w zachowaniu, unikanie kontaktów z innymi osobami itp.).

7. Dbali, aby ich dzieci miały kontakty z rówieśnikami (pozwolali zapraszać ich do domu, nie wymagali, żeby zawsze włączało do wspólnej zabawy rodzeństwo z niepełnosprawnością). Dla części dzieci pomocny jest kontakt z innym rodzeństwem osób z niepełnosprawnością – mogą podzielić się swoimi doświadczeniami i zrozumieć, że nie są jedyne w takiej sytuacji.

Sposoby wspierania rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością zaprezentowano na rys. 5.1.



**Rys. 5.1.** SPOSOBY WSPIERANIA RODZEŃSTWA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Źródło: opracowanie własne.

## PODSUMUJMY:

Kwestie dotyczące wspierania rodzeństwa pełnosprawnego i projektowania skutecznych interwencji opiera się na kilku podstawowych założeniach:

- podstawą jest otwarta komunikacja między członkami rodziny;
- ważne jest opisywanie i wyrażanie swoich uczuć;
- pomocne jest wykorzystanie sieci wsparcia formalnego i pozaformalnego;
- proponuje się uczestnictwo zarówno rodziców, jak i rodzeństwa w szkoleniach i warsztatach oraz grupach wsparcia (Tsao, Davenport, Schmiege, 2012).

Wspieranie rodzeństwa dzieci objętych WWRD to proces dynamiczny, wymagający elastyczności i zrozumienia. Kluczowe jest utrzymanie zdrowych relacji rodzinnych i tworzenie środowiska, które sprzyja równemu rozwojowi wszystkich dzieci w rodzinie. Wspieranie rodzeństwa pełnosprawnego, gdy drugie dziecko jest z niepełnosprawnością, może być wyzwaniem, ale istnieje wiele sposobów, aby pomóc rodzicom radzić sobie z tą sytuacją.

Ważne jest, aby zaspokajać potrzeby wszystkich członków rodziny, a w sytuacjach tego wymagających szukać wsparcia profesjonalnego i pozaformalnego. Znajdowanie równowagi pomiędzy potrzebami rodziców i dzieci może przyczynić się do budowania zdrowszego i bardziej zrównoważonego środowiska rodzinnego. Rodzice mogą znaleźć pomoc w różnych obszarach ze strony specjalistów (psychologów, terapeutów, pedagogów, lekarzy w OWI i placówkach WWRD), poprzez korzystanie z grup wsparcia (dla rodziców, dla rodzeństwa pełnosprawnego), szukając ważnych informacji na stronach internetowych organizacji pozarządowych i fundacji, uczestnicząc w szkoleniach i warsztatach. Pamiętając o wyjątkowości każdej rodziny, należy dbać o dostosowywanie form pomocy do potrzeb każdej z nich. Każde rodzeństwo jest inne, ma inną historię, inne warunki, w których wzrasta, różne zasoby i unikalne potrzeby. Angażowanie pozostałych dzieci w proces wczesnego wspomaganie rozwoju może pomagać w budowaniu lepszych relacji wewnątrzrodzinnych. Wspomaganie jest procesem dynamicznym, wymagającym elastyczności i zrozumienia.

Badania potwierdzają, że lepiej funkcjonują osoby, które mogą liczyć na wsparcie i chcą z niego korzystać (Skotko, Levine, Goldstein, 2011; Tsao, Davenport, Schmiege, 2012; Żyta, 2004, 2010, 2013). Dla niektórych rodzin dużym wsparciem są ich bliscy (współmałżonek, dziadkowie, dalsza rodzina, pozostałe dzieci) lub dobrzy znajomi (przyjaciele, koledzy z pracy). Wiele rodzin aktywnie włącza się w działania stowarzyszeń pozarządowych. Poszukiwanie własnej drogi, gotowość do elastycznego podchodzenia do zmieniających się warunków oraz otwartość na korzystanie z dostępnych zasobów pozwala lepiej radzić sobie z wyzwaniami związanymi z wychowywaniem dzieci, w tym tych z niepełnosprawnością.

## BIBLIOGRAFIA

- Cox, A.H., Marshall, E.S., Mandelco, B., Olsen, S.F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 397–413. <https://doi.org/10.1177/1074840703258328>
- Growing together. A parent guide to supporting siblings of children with disability* (2011). Hawthorn: ACD.
- Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo APS. <https://kregiwsparcia.pl/> (dostęp: 29.11.2023).
- McHale, S.M., Updegraff, K.A., Whiteman, S.D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and the Family*, 74(5), 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
- Neely-Barnes, S.L., Graff, J.C. (2011). Are there adverse consequences to being a sibling of a person with a disability? A propensity score analysis. *Family Relations*, 60(3), 331–341. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00652.x>
- Park, C.L., Helgeson, V.S. (2006). Introduction to the special section: Growth following highly stressful life events – current status and future directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 791–796. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.791>
- Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Dowey, A., Reilly, D. (2009). I like that he always shows who he is: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 56, 381–399.
- Rodgers, J.D., Warhol, A., Fox, J.D., McDonald, C.A., Thomeer, M.L., Lopata, C., ... Sheffield, T. (2016). Minimal risk of internalizing problems in typically developing siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 25(8), 2554–2561. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0407-8>
- Skotko, B.G., Levine, S.P. (2006). What the Other Children Are Thinking: Brothers and Sisters of Persons with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)*, 142 C(12).

- Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348–2359. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>
- Stelter, Ż. (2013). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Spółeczeństwo i Rodzina*, 35(2), 105–123.
- Tsao, L.-L., Davenport, R., Schmiege, S. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47–54. <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>
- Zaidman-Zait, A., Yechezkiely, M., Regev, D. (2020). The quality of the relationship between typically developing children and their siblings with and without intellectual disability: Insights from children's drawings. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 103537. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103537>
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2010). Życie z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością intelektualną – pytania i dylematy. W: J. Wyczesany (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*. Poznań: Stowarzyszenie na Rzecz dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi.
- Żyta, A. (2013). Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością. Wspólne dorastanie. Dylematy. Wsparcie. W: J. Koral (red.), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Bardziej Kochani.



## ROZDZIAŁ 6

# OCENA FUNKCJONALNA W PROCESIE WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECI I WSPARCIA RODZIN

DIANA AKSAMIT, RADOSŁAW PIOTROWICZ

### WPROWADZENIE

Wyniki badań dotyczących wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, prowadzone zarówno w Polsce, jak i na świecie, jednoznacznie wskazują, że wszelkie działania wynikające z realizacji procesu wsparcia oferowanego dziecku i rodzinie w ramach WWR powinny być skoordynowane, ciągłe, wieloaspektowe oraz prowadzone w środowisku, w którym rozwija się i wychowuje dziecko. Pociąga to za sobą wiele zmian systemowych, ale przede wszystkim zmiany w zakresie oceny małego dziecka oraz identyfikowania zasobów w środowisku, w którym ono funkcjonuje.

W tym rozdziale skupimy się na procesie wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania dziecka i rodziny oraz całościowej ocenie funkcjonalnej. Stosowane dotychczas określenia dotyczące procesu diagnostycznego zastępują się sformułowaniem: ocena funkcjonalna.

Zmiany stosowanych pojęć w kierunku określenia „ocena funkcjonalna” wynikają z podejścia koncepcyjnego do procesu diagnostycznego, nie tylko małego dziecka, lecz także jego rodziny. Zapewne u osób zajmujących się WWR zarówno od strony praktycznej, jak i naukowej niejednokrotnie w momencie dokonujących się zmian systemowych rodzą się pytania o ich zasadność, faktyczną potrzebę, konsekwencje? Impulsem do wprowadzenia

zmian koncepcyjnych, merytorycznych w procesie wielospecjalistycznej/funkcjonalnej/całościowej diagnozy małego dziecka i jego rodziny w ramach WWR, którą będziemy definicyjnie ujmować jako ocenę funkcjonalną, jest przede wszystkim założenie, że tylko: wczesna edukacja i opieka nad małym dzieckiem o wysokiej jakości przynosi wymierne korzyści z punktu widzenia jednostki i całego społeczeństwa, zarówno w krótkiej, jak i w dłuższej perspektywie czasowej (Campbell i in., 2014; Heckman, Mosso, 2014). Korzyści dla dziecka w kolejnych latach życia to poprawa w funkcjonowaniu zdrowotnym i psychospołecznym, większa samodzielność w zaspokajaniu potrzeb i lepsze samopoczucie, lepsze efekty kształcenia na wszystkich poziomach edukacji oraz większe szanse odniesienia sukcesu na rynku pracy (znalezienie i utrzymanie pracy), a w efekcie zwiększenie szans na niezależne życie (Aksamit, Giryński, 2020). Korzyści po stronie społeczeństwa to rzadsze interwencje medyczne, socjalne i pedagogiczne, mniejszy zakres problemów związanych z rynkiem pracy oraz bardziej włączające społeczności lokalne, a tym samym całe społeczeństwo.

Wprowadzane zmiany są oparte na biopsychospołecznym modelu funkcjonowania człowieka. Model ten koncentruje się na osobie, która ma do czynienia z zadaniami, problemami, rozwiązaniami, często wymagającymi wsparcia i pomocy ze środowiska fizycznego i społecznego, w którym funkcjonuje (Bronfenbrenner, 1977; Neufeld i in., 2006). Rozumienie niepełnosprawności i funkcjonowania w tym modelu wymaga zmian odnoszących się do zakresu i sposobu oceny potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci, w której konieczne staje się uwzględnienie analizy barier utrudniających nabywanie przez dziecko kompetencji rozwojowych oraz czynników wspierających w środowisku (Aksamit, Marcinkowska, 2021). Na podstawie tej oceny planuje się rodzaj i formę wsparcia.

### **PAMIĘTAJ:**

Ocena funkcjonalna dziecka dla celów WWR jest: wielospecjalistyczna, pozytywna, ukierunkowująca proces wspomaganie rozwoju i uwzględniająca diagnozę nozologiczną.

## 6.1. ZAŁOŻENIA KONCEPCYJNE PROCESU OCENY FUNKCJONALNEJ W RAMACH WWR

Zgodnie z założeniami Nowego modelu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodzin (2021), **ocenę funkcjonalną** należy rozumieć jako:

### PAMIĘTAJ:

Proces rozpoznawania zasobów i trudności dziecka i jego rodziny oraz oddziałujących na nich czynników środowiskowych, uwzględniający analizę funkcjonowania (opartą na klasyfikacji ICF, wiedzy o kamieniach milowych w rozwoju dziecka) oraz – o ile została postawiona – diagnozę kliniczną (opartą na klasyfikacji medycznej ICD lub DSM). Wyniki tej oceny stanowią podstawę do ustalenia poziomu wsparcia oraz opracowania indywidualnego planu wsparcia dziecka i rodziny, który powinien podlegać stałej ewaluacji (definicja przyjęta na podstawie wyników pracy zespołu do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, który funkcjonował w MEN w latach 2019–2020).

Ocena funkcjonalna wskazuje na możliwości i trudności rozwojowe dziecka, uwzględniając poszczególne sfery rozwojowe, jak również kładzie szczególny akcent na rozpoznanie uwarunkowań środowiska (w szczególności środowiska rodzinnego) (Piotrowicz, 2014; Walczak, 2017). Zgodnie z przytoczoną definicją uwzględnia także rozpoznanie kliniczne małego dziecka.

Nie sposób w tym miejscu nie odwołać się do analiz w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny poczynionych przez Carla Dunsta (2002), który już wiele lat temu w swoich pracach wykazał decydującą rolę wsparcia społecznego i wiodącą rolę rodziny oraz otoczenia we wspomaganie rozwoju dziecka oraz wzmacnianiu kompetencji rodziców i ich wiary w siebie. Zmienia to również założenia procesu diagnostycznego małego dziecka: odejście od oceny funkcjonalnej w warunkach instytucji na rzecz przeprowadzania tejże oceny w naturalnym środowisku dziecka, gdzie nie testy i inne narzędzia diagnostyczne stanowią kompendium wiedzy na temat funkcjonowania dziecka, a przede wszystkim jego rodzice

(Piotrowicz, 2016; Aksamit, 2017). Nie wyklucza to stosowania w praktyce różnego rodzaju arkuszy obserwacyjnych, testów czy istniejących od lat na rynku narzędzi diagnostycznych stosowanych w procesie oceny małego dziecka i jego rodziny. Główna zmiana dotyczy tego, że specjaliści wspierają dziecko i rodzinę w jego naturalnym środowisku – w domu, gdzie z założenia powinna odbywać się ocena funkcjonalna małego dziecka, ocena zasobów rodziny i trudności, z którymi się zmagają (Walkiewicz-Krutak, 2017; Piotrowicz, 2018; Mikler-Chwastek, 2020). Zmiana dotyczy również tego, że nie ma w tym procesie podziału na dominujących specjalistów i rodziców, a pomiędzy nimi jest małe dziecko. Specjaliści są doradcami dla rodziny. Działania diagnostyczne są prowadzone przez kompetentnych specjalistów – rzetelnie i profesjonalnie, zgodnie z założeniami oceny funkcjonalnej, w sposób dostosowany do trudności dziecka i rodziny oraz z wykorzystaniem różnych form i metod pozyskiwania informacji. Jeżeli dziecko uczęszcza do placówki – żłobka lub przedszkola – to również ci sami specjaliści są doradcami dla wszystkich opiekunów i wychowawców w tych placówkach.

### **PAMIĘTAJ:**

To, co należy wprowadzić do codziennej praktyki, to podejście, że specjaliści wspólnie z rodzicami dziecka i opiekunami (za zgodą rodziców) akceptują lub modyfikują dokonane przez nich rozpoznanie problemu (protodiagnoza), prezentują swoje rozpoznanie problemu (diagnoza specjalistyczna), wspólnie dochodzą do ostatecznej diagnozy (diagnoza „interakcyjna”), opracowują zasady krótkotrwałego bądź długofalowego planu wsparcia oraz wspólnie ustalają kryteria ewaluacji.

W nowym podejściu do oceny funkcjonalnej w procesie WWR większy akcent został położony na zidentyfikowanie dostępnych zasobów w środowisku dziecka i jego rodziny, uwzględnienie potrzeb dziecka i rodziny (ICF, 2007; Jagodziński, 2013; Walczak, 2016). Takie podejście sprzyja „niemedycyzacji” oddziaływań wspierających rozwój. Jednym z głównych czynników takiego stanu rzeczy jest funkcjonująca na świecie nie tylko w teorii, lecz także w praktyce, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Klasyfikacja ta wprowadza pojęcie „niepełnosprawność” w celu oznaczenia wielowymiarowego zjawiska wynikające

go ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Zgodnie z ICF, **niepełnosprawność jest dynamiczną interakcją pomiędzy stanem zdrowia a czynnikami kontekstowymi, do których zalicza się czynniki osobowe, jak i środowiskowe** (ICF, 2007). Taka koncepcja zrywa z tradycyjnym podejściem sprowadzającym niepełnosprawność wyłącznie do problemu medycznego. Dzięki temu, według Nowego modelu WWR (2021), diagnoza kliniczna (kryterialna) nie jest warunkiem uruchomienia działań pomocowych. Należy podkreślić, że podstawą skutecznego działania jest udzielenie pomocy jak najszybciej. Dobrą zmianą ma być uproszczona procedura pozyskiwania wsparcia dla dziecka (zob. rys. 6.1).

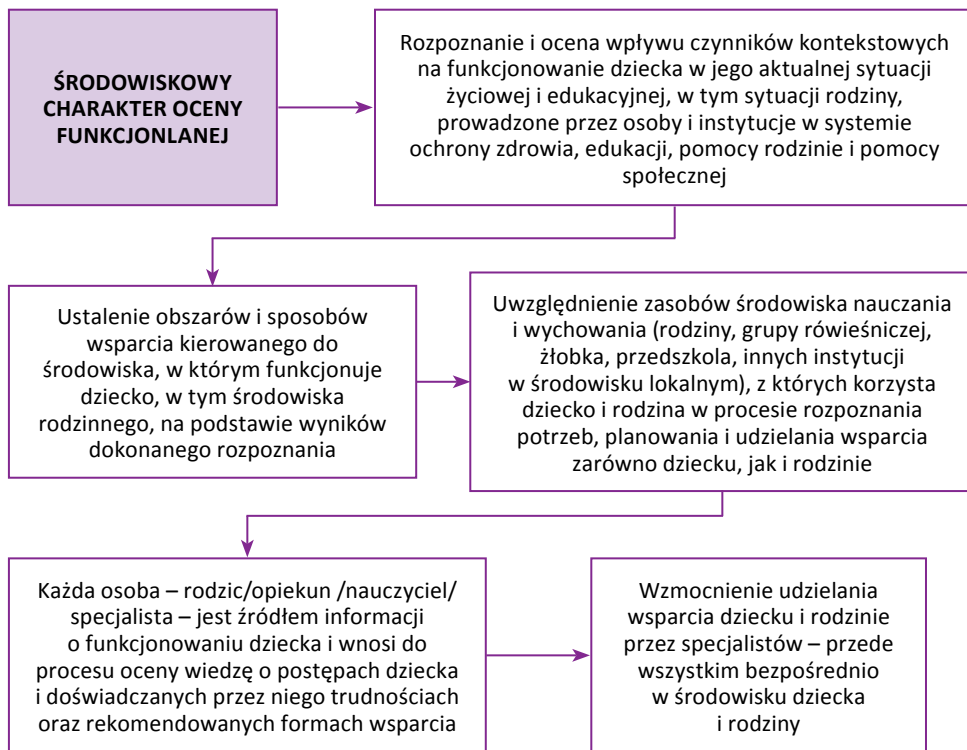


**Rys. 6.1.** SPOSOBY UZYSKIWANIA WSPARCIA DLA DZIECKA I RODZINY. STAN AKTUALNY A STAN DOCELOWY

Źródło: opracowanie własne.

Ponadto oddziaływania w zakresie WWR będą mogły być uruchomione na podstawie ustaleń zawartych w orzeczeniu o niepełnosprawności dziecka wydawanym przez centra orzecznicze działające w nowym, przygotowywanym systemie tzw. ujednoczonego orzecznictwa.

Należy podkreślić, że ocena funkcjonalna zgodnie z nowym modelem WWR ma charakter przede wszystkim środowiskowy. Wyjaśnienie tego założenia obrazuje rys. 6.2.

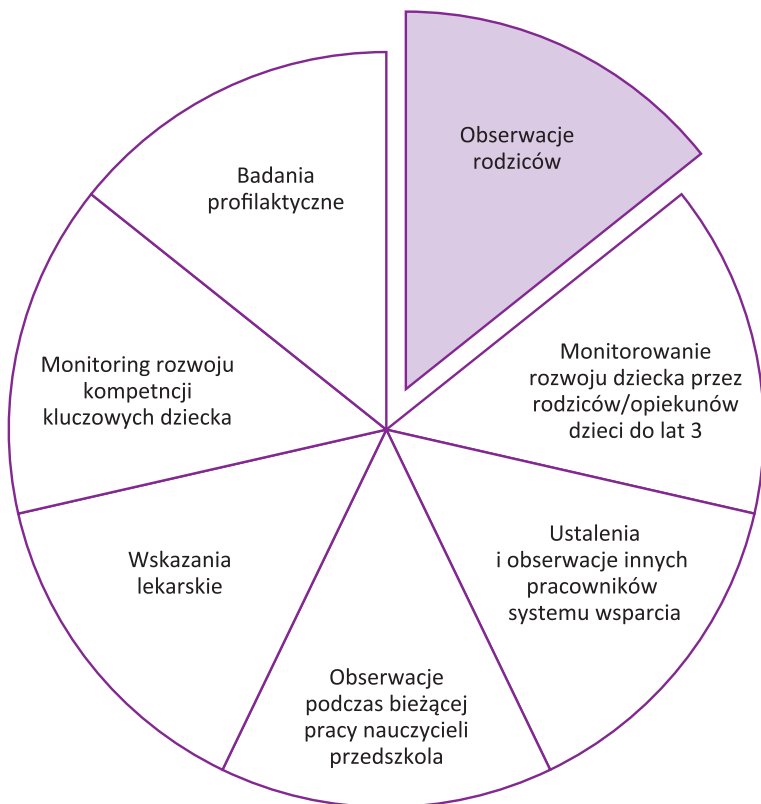


**Rys. 6.2.** ŚRODOWISKOWY CHARAKTER OCENY FUNKCJONALNEJ

Źródło: opracowanie własne.

Zmiana paradygmatu w obszarze wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny wymaga odmiennego spojrzenia na rolę poszczególnych podmiotów zaangażowanych i odpowiedzialnych za przeprowadzenie oceny funkcjonalnej. Ocena funkcjonalna powinna być dokonywana przez specjalistów WWR we współpracy z opiekunami, nauczycielami oraz – w zależności od potrzeb, z udziałem lekarzy i innych specjalistów (m.in. terapeutów środowiskowych, asystentów rodziny).

Zgodnie z nowym założeniem ocena funkcjonalna powinna być przeprowadzona w odniesieniu do wszystkich dzieci, których rozwój budzi niepokój,



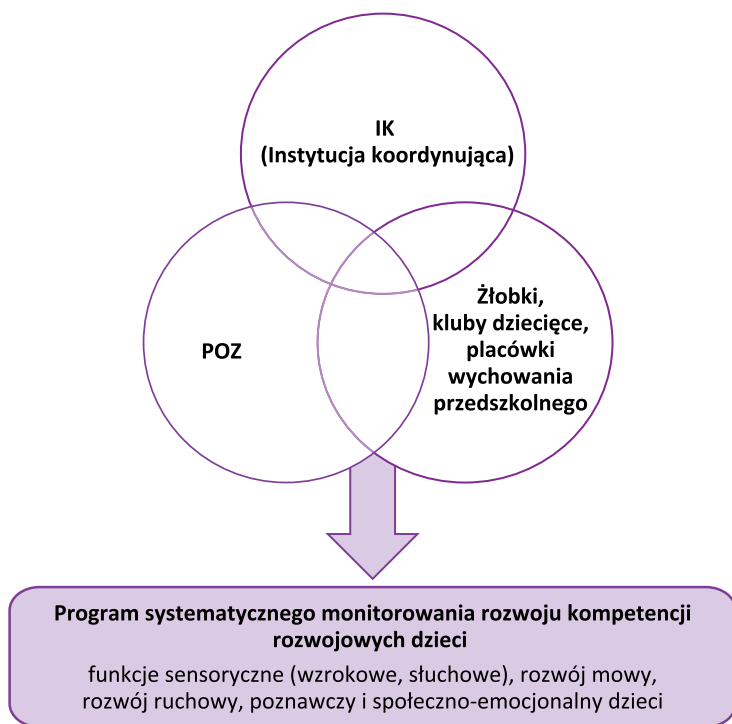
**Rys. 6.3.** PRZESŁANKI BĘDĄCE PODSTAWĄ DO PRZEPROWADZENIA OCENY FUNKCJONALNEJ

Źródło: opracowanie własne.

nie tylko tych, które są zagrożone niepełnosprawnością lub mają potwierdzoną niepełnosprawność. Na rys. 6.3 zostały zobrazowane wybrane przesłanki do przeprowadzenia oceny funkcjonalnej.

Wymaga to jednak zaangażowania podmiotów POZ i wdrożenia do praktyki idei badań przesiewowych. Zakłada się, że tylko poprzez badania profilaktyczne (bilanse, skriningi) możliwy jest całościowy „monitoring” rozwoju wszystkich dzieci w Polsce, co z kolei pozwoli na wczesne wykrycie i rozpoznanie nieprawidłowości. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2019 r., poz. 736, z późn. zm.), w jednostkach ochrony zdrowia są prowadzone przez lekarza POZ bilanse zdrowia. W pierw-

szych czterech latach życia dziecka zaplanowanych jest siedem wizyt profilaktycznych w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, w tym pięć z nich odbywa się w pierwszych dwunastu miesiącach życia. Zakres badań u dzieci w 1. roku życia obejmuje badanie podmiotowe i przedmiotowe, z uwzględnieniem rozwoju fizycznego, pomiaru i monitorowania obwodu głowy, podstawowej oceny stanu neurologicznego oraz badania przedmiotowego w kierunku wykrywania zaburzeń słuchu, wad postawy, jak również przeprowadzania szczepień ochronnych. Od 5. roku życia do uzyskania przez dziecko pełnoletniości zaplanowanych jest kolejnych pięć wizyt profilaktycznych w podstawowej opiece zdrowotnej (POZ). Obejmują one zarówno ocenę rozwoju fizycznego, jak i ruchowego, psychicznego i społecznego. W przypadku podejrzenia nieprawidłowości w którejkolwiek z wymienionych sfer, lekarz kieruje pacjenta do odpowiedniego specjalisty. Stan docelowy zgodnie z założeniami Nowego modelu wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i wsparcia rodzin (2021) ma wyglądać następująco (zob. rys. 6.4).



**Rys. 6.4.** WSPÓŁPRACA SEKTORÓW W PROCESIE DIAGNOZY – STAN DOCELOWY

Źródło: opracowanie własne.



**Instytucja koordynująca (IK)** – zgodnie z założeniami Nowego modelu WWR ma być placówką współpracującą z POZ. Pomędzy tymi placówkami zakłada się przepływ informacji. Kiedy lekarz POZ wykryje nieprawidłowości bądź kiedy zachodzi potrzeba dokonania pogłębionej oceny funkcjonalnej wynikająca z innych przesłanek, IK otrzymuje taką informację i uruchamia działania wspierające rodzinę i dziecko. W Nowym modelu WWR proponuje się, by prowadzone w jednostkach ochrony zdrowia działania związane z wykrywaniem potencjalnych opóźnień czy zaburzeń w rozwoju dzieci, były następnie kontynuowane w żłobkach i klubach dziecięcych, placówkach wychowania przedszkolnego oraz klasach I–III szkoły podstawowej. Jednocześnie proponuje się, by wdrażać do praktyki różnego rodzaju badania przesiewowe, zarówno w instytucjach należących do sektora medycznego (POZ), polityki rodzinnej (żłobki, kluby dziecięce), edukacyjnego (placówki wychowania przedszkolnego, klasy I–III szkoły podstawowej). Wyniki monitorowania rozwoju i badań przesiewowych byłyby następnie omawiane z rodzicami, którzy uzyskaliby informację, jakie działania wspierające rozwój dziecka są rekomendowane i czy wskazana jest pogłębiona ocena funkcjonalna w IK. Zanonimizowane wyniki badań przesiewowych będą służyły analizie potrzeb rozwojowych dzieci na terenie powiatu, a odpowiedzialne będą za to IK. Pozwoli to na planowanie odpowiednich działań profilaktycznych i interwencyjnych na poziomie lokalnym i krajowym. Należy raz jeszcze podkreślić, że ocena funkcjonalna jest procesem trwającym w czasie, co oznacza, że odbywa się w sposób ciągły we wspomaganiu rozwoju dzieci w ramach opieki nad dziećmi do lat 3 oraz w ramach wychowania przedszkolnego. Obrazuje to rys. 6.5.

Nowy model WWR zakłada, że ocena funkcjonalna w przedszkolu jest prowadzona przez nauczycieli i specjalistów pracujących z dzieckiem i rodziną. Obejmuje ocenę funkcjonowania dziecka w sferze percepcji i uwagi, małej i dużej motoryki, dojrzałości emocjonalnej, umiejętności komunikowania się, umiejętności społecznych, znajomości języka i czynności mowy oraz rozwoju poznawczego. Elementem oceny jest również identyfikowanie barier po stronie środowiska, utrudniających funkcjonowanie dziecka. Wyniki tej oceny stanowią podstawę do określenia celów, form, metod i środków w zakresie wspomagania rozwoju dziecka oraz wsparcia rodziny.

**W trakcie bieżącej pracy w żłobkach i klubach dziecięcych oraz placówkach wychowania przedszkolnego**

**Monitoring rozwoju kluczowych kompetencji dzieci**

Na podstawie informacji wynikających z monitorowania oraz obserwacji funkcjonowania dzieci identyfikowane są ewentualne trudności i planowane są działania wspierające w trakcie bieżącej pracy

**Wsparcie merytoryczne** zapewniają pracownicy IK, a także specjaliści pracujący w podmiotach tworzących sieć wsparcia.

**Wsparcie to obejmuje:** porady, konsultacje, instruktaż do pracy z dzieckiem w toku codziennych czynności opiekunów i aktywności dziecka na terenie placówki.

Specjaliści przedszkolni zapewniają również wsparcie dla nauczycieli wychowania przedszkolnego w ich codziennej pracy. Poza konsultacjami i poradami, także bezpośrednio wspierają nauczycieli podczas pracy z grupą, a przez to pośrednio wspierają dzieci.

**W przypadku dzieci objętych wychowaniem przedszkolnym**

**Monitorowanie realizacji podstawy programowej**

Obejmuje analizę postępów dzieci i podejmowanie działań ukierunkowanych na wspieranie ich rozwoju podczas zajęć wychowania przedszkolnego

**Specjaliści przedszkolni**

(w szczególności psychologzy, pedagodzy specjaliści i logopedzi) współpracują z nauczycielami w zespołach wielospecjalistycznych. Nowe rozwiązania zakładają większą autonomię w przydzielaniu instrumentów wsparcia na podstawie rozpoznania dokonanego w przedszkolu, bez konieczności przeprowadzania oceny dziecka poza przedszkolem. **Godziny dodatkowego wsparcia** będą mogły być przydzielane na podstawie ustaleń/konsultacji przedszkolnych z udziałem rodziców oraz – w razie potrzeby pracowników placówek specjalistycznych.

Specjalista instruuje, daje przykłady, jak nauczyciel może radzić sobie przy pojawiających się u dziecka trudnościach, jakie mogą być sposoby ich pokonywania.

**Rys. 6.5. OCENA FUNKCJONALNA W GRUPIE DZIECI DO LAT 3 ORAZ W WYCHOWANIU PRZEDSZKOLNYM**

Źródło: opracowanie własne.

**Ocena funkcjonalna obejmuje:**

1. **Ocenę potrzeb i możliwości** rodziny oraz środowiska opiekuńczo-wychowawczego dziecka.
2. **Ocenę fizjoterapeutyczną** mającą na celu ocenę rozwoju motorycznego dziecka przy użyciu specjalistycznych narzędzi oraz ustalenie planu wspomaganie.

3. **Ocenę psychologiczną** przeprowadzaną z wykorzystaniem wystandaryzowanych narzędzi. Ma ona na celu przeprowadzenie pogłębionej diagnostyki całościowego rozwoju małego dziecka, ustalenie diagnozy psychologicznej, profilu rozwojowego.
4. **Ocenę logopedyczną** przeprowadzaną z wykorzystaniem narzędzi do badania kompetencji komunikacyjnych. Ma ona na celu przeprowadzenie pogłębionej diagnozy logopedycznej, ocenę zdolności kompetencji językowych i komunikacyjnych.
5. **Ocenę pedagogiczną** realizowaną przez pedagoga, w tym pedagoga specjalnego, z wykorzystaniem technik i narzędzi oceny funkcjonalnej rozwoju dziecka w zakresie kluczowych obszarów procesu uczenia się: czynności poznawczych, manipulacyjnych, naśladownictwa, współdziałania, umiejętności emocjonalno-społecznych, aktywności życia codziennego i uczestnictwa oraz barier w środowisku rodzinnym i lokalnym.

### **PAMIĘTAJ:**

Po przeprowadzeniu oceny funkcjonalnej określony zostanie **profil funkcjonalny (PF)** dziecka, który jest wynikiem transdyscyplinarnej analizy danych, wyników badań i działań diagnostycznych przeprowadzonych przez wszystkie osoby zaangażowane w proces oceny funkcjonalnej (specjaliści, rodzice, nauczyciele, lekarze, pracownicy socjalni). PF integruje informacje pochodzące z różnych źródeł i wskazuje obszary na określonym etapie rozwoju dziecka, w odniesieniu do których jest określany aktualny poziom jego funkcjonowania z uwzględnieniem zasobów dziecka (które powinny być rozpoznane i rozwijane), potencjalnych trudności związanych z funkcjonowaniem dziecka w środowisku (które powinny być niwelowane i stanowią wskazanie do podjęcia wsparcia), wpływu czynników środowiskowych, które mają wpływ na sytuację życiową dziecka, w tym dotyczących rodziny.

PF stanowi podstawę planowania wsparcia dla dziecka i rodziny oraz płaszczyzną odniesienia w ocenie jego efektywności, co pozwala monitorować proces rozwoju oraz odpowiednio wyznaczać cele rozwojowe, terapeutyczne i edukacyjne w perspektywie krótko i długoterminowej.

## PODSUMUJMY:

Ocena funkcjonalna jest procesem rozciągniętym w czasie, który przede wszystkim powinien odbywać się w naturalnym środowisku dziecka, to znaczy w miejscu jego zamieszkania, w instytucji opieki nad dzieckiem do lat trzech lub w placówce wychowania przedszkolnego. Wyniki oceny funkcjonalnej z jednej strony wskazują, jak dziecko funkcjonuje w poszczególnych sferach rozwojowych, z drugiej strony ukazują zasoby i potrzeby zarówno dziecka, jak i środowiska, w którym ono funkcjonuje (przede wszystkim środowiska rodzinnego). Należy podkreślić, że rozpoznawanie potrzeb dziecka i rodziny powinno być ciągłe, a zakres i rodzaj oddziaływań powinien być odpowiednio modyfikowany w zależności od aktualnych potrzeb.

Celem postępowania diagnostycznego jest ustalenie potrzeb i zakresu podejmowania działań dotyczących wspomagania funkcjonowania dziecka w poszczególnych obszarach rozwojowych oraz analizy wpływu czynników środowiskowych na funkcjonowanie dziecka i rodziny.
Ocena dokonywana jest przez wielospecjalistyczny zespół WWR z uwzględnieniem potrzeb określonych w ramach kwalifikacji do poziomu wsparcia WWR.
Ocena funkcjonalna rozwoju dziecka dokonywana jest w różnych obszarach rozwojowych w odniesieniu do norm rozwoju dziecka. Ma na celu określenie zasobów i trudności dzieci w obszarach kluczowych dla rozwoju.
Efektem oceny funkcjonalnej jest Profil Funkcjonalny (PF), stanowiący całościowe zobrazowanie zgromadzonej wiedzy o dziecku i rodzinie oraz środowisku, w którym funkcjonują.
W procesie oceny funkcjonalnej uczestniczą wszyscy specjaliści oraz rodzice dziecka.
Proces oceny funkcjonalnej przeprowadzany jest w środowisku naturalnym dziecka lub w podmiocie realizującym zadania w ramach WWR.
Ocena funkcjonalna z elementami ilościowej oceny wykonywanej przy użyciu standaryzowanych narzędzi uwzględnia dane o dziecku uzyskane w wyniku rozmowy/wywiadu z rodzicami oraz analizy dokumentacji medycznej dotyczącej stanu zdrowia dziecka. W zależności od potrzeb dziecka i jego stanu zdrowia postępowanie diagnostyczne uzupełniane jest o konsultacje medyczne, badania specjalistyczne realizowane w ramach dostępnych świadczeń w podmiotach leczniczych, w tym również na podstawie odrębnych porozumień/umów zawartych przez instytucję koordynującą.
Proces oceny funkcjonalnej jest dostosowany do potrzeb oraz możliwości dziecka/rodziny oraz przeprowadzany jest przez zespół WWR zgodnie z kodeksem etyki zawodowej.

### Rys. 6.6. GŁÓWNE ZAŁOŻENIA OCENY FUNKCJONALNEJ DLA CELÓW WWR

Źródło: opracowanie własne.

Ocena funkcjonalna daje możliwość wieloaspektowego rozpoznania mocnych stron i trudności/zaburzeń w rozwoju dziecka, uwzględniając zasoby rodzinne oraz środowiskowe oraz ocenę nozologiczną, określającą lub wykluczającą konkretną jednostkę chorobową. Szczególnie ważne jest to, że ocena funkcjonalna oraz diagnoza nozologiczna dają możliwość całościowego rozpoznania funkcjonowania dziecka oraz jego rodziny. Należy podkreślić, że ocena funkcjonalna z elementami ilościowej oceny wykonywanej przy użyciu standaryzowanych narzędzi uwzględnia również dane o dziecku uzyskane w wyniku rozmowy/wywiadu z rodzicami oraz analizy dokumentacji medycznej dotyczącej stanu zdrowia dziecka. W zależności od potrzeb dziecka i jego stanu zdrowia postępowanie diagnostyczne jest uzupełniane o konsultacje medyczne, badania specjalistyczne realizowane w ramach dostępnych świadczeń w podmiotach leczniczych, w tym również na podstawie odrębnych porozumień/umów zawartych przez instytucję koordynującą. Podsumowanie głównych założeń oceny funkcjonalnej w procesie WWR zawarto na rys. 6.6.

## BIBLIOGRAFIA

- Aksamit, D. (2017). Diagnoza dziecka z ryzykiem głębokiej niepełnosprawności intelektualnej we wczesnym dzieciństwie. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska – Akceptacja – Bezpieczeństwo – Uczenie* (s. 73–86). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Aksamit, D., Giryński, A. (2020). Oczekiwania rodziców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wobec systemu edukacji. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna. Od konstruktów teoretycznych do modeli badawczych* (s. 177–192). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Aksamit, D., Marcinkowska, B. (2021). Miejsce dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w polskiej przestrzeni edukacyjnej i naukowej. W: K. Ćwirynkało, M. Zaorska, A. Żyta (red.), *Pedagogika specjalna – przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. Wybrane aspekty* (s. 53–70). Olsztyn: Wydawnictwo WUM.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 738–745. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Campbell, F., Conti, G., Moon, S., Pungello, E., Pinto, R., Pan, Y. (2014). Early childhood investments substantially boost adult health. *Science*, 343, 1478–85. <https://doi.org/10.1126/science.1248429>
- Dunst, C.J. (2002). Family-Centered Practices. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141–149. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030401>

- Heckman, J.J., Mosso, S. (2014). The Economics of Human Development and Social Mobility. *Annual Review of Economics*, 1(6), 689–733.
- ICF-CY: *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth* (2007). Geneva: World Health Organization.
- Jagodziński, R. (2013). Zastosowanie ICF jako narzędzia diagnozy, planowania i ewaluacji w programie aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ruchowo. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2, 67–104.
- Mikler-Chwastek, A. (2020). *Samodzielność dwulatków w kontekście umiejętności odczytywania oczekiwań dorosłych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Neufeld, J., Rasmussen, H., Lopez, S., Ryder, J., Magyar-Moe, J., Ford, A. (2006). The engagement model of person-environment interaction. *The Counseling Psychologist*, 34, 245–259. <https://doi.org/10.1177/0011000005281319>
- Piotrowicz, R. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie terapeutyczne dziecka i rodziny*. Warszawa: ORE.
- Piotrowicz, R. (2016). Bycie Razem – fundamentem procesu wspomagania rozwoju dziecka. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka* (s. 11–29). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Piotrowicz, R. (2018). Wczesna interwencja – poznanie i planowanie pracy terapeutycznej z dzieckiem i rodziną. W: A. Abramowska, K. Podhajska (red.), *Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny* (s. 211–233). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2019 r., poz. 736, z późn. zm.).
- Walczak, G. (2016). Środowisko naturalne we wspomaganiu rozwoju dziecka, aranżacja przestrzeni terapeutycznej. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka* (s. 234–252). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walczak, G. (2017). Wczesna interwencja/wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w Polsce. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju* (s. 125–152). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2017). Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w przestrzeni domu rodzinnego. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 333–350). Warszawa: Wydawnictwo APS.

## ROZDZIAŁ 7

# WYKRYWANIE POTRZEB I MONITOROWANIE ROZWOJU DZIECKA

ANNA MIKLER-CHWASTEK

### 7.1. POTRZEBY ROZWOJOWE DZIECKA

Każdy człowiek ma potrzeby, które potrafi zaspokoić samodzielnie bądź z pomocą innych osób. W przypadku małego dziecka to właśnie najbliżsi opiekunowie są tymi, od których zależy trafne wykrywanie jego potrzeb, a także ich realizacja. Dziecięce potrzeby możemy podzielić na dwie grupy: biologiczne i psychospołeczne. Do pierwszej należą: zapewnienie dziecku odpowiedniego żywienia, snu, aktywności ruchowej, pielęgnacji i podstawowej opieki (w tym także opieki medycznej). Do drugiej grupy możemy zaliczyć bliski kontakt z osobą znaczącą, budowanie poczucia bezpieczeństwa, dobre relacje z innymi osobami, możliwość gromadzenia doświadczeń sprzyjających procesowi uczenia się i rozwojowi, akceptację, wdrażanie do przestrzegania norm i wzorców, wdrażanie do samodzielności, szeroko pojętą organizację procesu wychowania.

W przypadku najmłodszych dzieci to rodzice są odpowiedzialni za rozpoznawanie i zaspokajanie ich potrzeb. Im jest ono starsze, tym bardziej rozszerza się zakres osób oddziałujących na nie. Są to opiekunki żłobkowe, nauczyciele wychowania przedszkolnego, nauczyciele szkolni, a także grono rówieśników. Do grupy osób dbających o zabezpieczenie potrzeb rozwojowych należą także specjaliści niosący pomoc dziecku z trudnościami rozwojowymi i/albo z niepełnosprawnością. Zatem grono osób, z którymi dziecko ma kon-

takt i które na nie oddziałują może być całkiem spore. Ważne, by wszyscy potrafili odpowiednio komunikować się między sobą, wymieniać informacjami na temat potrzeb dziecka, a także sposobami, jakie wykorzystują by owe potrzeby zaspokoić. Brak spójności może w tym przypadku przyczynić się do pogłębienia trudności rozwojowych. Stąd tak istotne jest interdyscyplinarne podejście do procesu wspomagania rozwoju dziecka, gdzie rozpoznawanie jego potrzeb i adekwatne na nie odpowiadanie staje się kwestią kluczową (Schaffer, 2006).

### 7.1.1. PODSTAWOWE POTRZEBY DZIECKA WEDŁUG JEFFREYA E. YOUNGA

Hierarchię potrzeb dziecka skatalogowano na wiele sposobów. Jednak autorzy zgodni są co do tego, że absolutnie podstawowymi są potrzeby fizjologiczne i te związane z poczuciem bezpieczeństwa. „Zestaw potrzeb” zaproponowany przez Jeffrey'a E. Younga skoncentrowany jest przede wszystkim na możliwościach i potrzebach małego dziecka. Są nimi:

- **Potrzeba bezpieczeństwa** – wiąże się ona nie tylko z zabezpieczeniem podstawowych potrzeb fizjologicznych, lecz także realną obecnością rodzica, jego dostępnością dla dziecka. Dziecko musi mieć poczucie, że w pobliżu są osoby, na które może liczyć, dające mu wsparcie, reagujące na jego potrzeby. Zatem nie chodzi tu tylko o fizyczną obecność dorosłego, który dba o to, by dziecku nie stała się krzywda (nie doznało urazu fizycznego), było najedzone i miało odpowiedni zestaw zabawek. Istotne jest, aby relacja z rodzicami była stabilna, pełna akceptacji i szacunku.
- **Potrzeba kontaktu z innymi (więzi)** – wiąże się w dużej mierze z zaspakajaniem potrzeby bezpieczeństwa. Bliskość fizyczna, przytulanie, bujanie, kołysanie w ramionach, spędzanie razem czasu, szczerze zainteresowanie dorosłego sprawami dziecka powodują, że między nim a opiekunem tworzy się więź, poczucie przynależności i zaufania. Pomocne w budowaniu więzi są:
  - częsty i długotrwały kontakt fizyczny między dzieckiem a opiekunem (rodzicem), szczególnie w pierwszych latach życia dziecka;
  - umiejętność opiekuna uspokojenia dziecka znajdującego się w stanie stresu, np. poprzez przytulanie;



- wrażliwość opiekuna na sygnały płynące ze strony dziecka, a szczególnie zdolność do harmonizowania swoich interwencji z rytmem dziecka;
- bezpośredni kontakt wzrokowy;
- szybkie reagowanie na płacz dziecka.

### PAMIĘTAJ:

Ważne jest, aby dziecko miało kontakt nie tylko z najbliższymi, lecz także z rówieśnikami. W miarę upływu czasu powinien powiększać się krąg ludzi, którzy znajdują się w najbliższym otoczeniu dziecka. Z nimi także buduje ono relacje i więź, ale potrzebuje doświadczeń, by się tego nauczyć.

- **Potrzeba autonomii i niezależności** – z jednej strony dziecko jest zależne od dorosłych opiekunów, ale jednocześnie potrzebuje czasu i przestrzeni do tego, by powoli uniezależnić się od nich i dojść do samodzielności autonomicznej w okresie wczesnej dorosłości. Zatem potrzeba sporo czasu, by dotrzeć do tego poziomu. Młody człowiek potrzebuje wsparcia w postaci zadań dopasowanych do jego możliwości. Rodzic, który dostrzega mocne strony dziecka, potrafi dopasować do nich proces uczenia. Nie można także zapominać o postawach rodzicielskich, takich jak: współdziałanie, akceptacja, dawanie dziecku rozumnej swobody, uznanie jego praw, które pozwalają dziecku na:
  - zbudowanie poczucia niezależności;
  - rozpoznawanie swojego potencjału;
  - zaufanie do swoich możliwości.

Bezpieczny styl przywiązania, jaki dziecko wypracowuje w relacji z najbliższymi, powoduje, że zyskuje ono zaufanie nie tylko do najbliższych opiekunów (pewność, że jest blisko mnie ktoś, kto mi pomoże), lecz także podparcie dla swoich możliwości. Zaczyna je rozpoznawać i doceniać, staje się samodzielne i niezależne.

- **Potrzeba poczucia własnej wartości** – dziecko, któremu opiekunowie pozwalają na zdobywanie niezależności, wspierają je przy tej okazji w budowaniu poczucia własnej wartości. *Dam radę. Poradzę sobie. Potrafię.* Dziecko, które zna swoją wartość będzie pewne siebie,

łatwiej mu będzie radzić sobie z trudnościami, wykaże się większym zaufaniem do zasobów, które zgromadziło. W relacji z rodzicami i innymi osobami w bezpiecznym stylu przywiązania zaspakają poczucie własnej wartości, czyli jest świadome swoich możliwości. Wzrasta w poczuciu, że w sytuacjach trudnych jest w stanie sobie poradzić. Poprzez to, że wcześniej zaspokojono jego potrzebę bezpieczeństwa, zyskało możliwość bycia niezależnym i autonomicznym.

- **Potrzeba autoekspresji** – choć dziecko wymaga kontroli, to oczywiście musi mieć przestrzeń na realizację własnych zamierzeń i pomysłów. Ma prawo do budowania niezależności poprzez ekspresję własnych planów.
- **Potrzeba realnych ograniczeń (stawiania rozsądnych granic)** – choć każdy człowiek ma prawo do wolności i niezależności, to trzeba pamiętać o stawianiu granic. Wolność dziecka kończy się tam, gdzie zaczyna się wolność drugiej osoby. Zatem wychowanie musi obejmować także jasne stawianie granic, dziecko ma wiedzieć, co jest akceptowane społecznie, a co nie, jakie reguły panują w jego otoczeniu. Stawianie granic jest związane z poczuciem bezpieczeństwa, a co za tym idzie – będzie związane także z tym, że dziecko staje się niezależne i autonomiczne, bo wie, w jakiej przestrzeni może się poruszać, co jest dla niego bezpieczne i co jest akceptowalne w społeczności, w której się wychowuje.

Katalog potrzeb stworzony przez J.E. Younga dotyczy tylko pewnego wycinka – potrzeb natury emocjonalnej. Trzeba pamiętać, że obowiązkiem opiekuna jest zadbanie także o dobrostan dziecka w wymiarze edukacyjnym czy zdrowotnym. Dziecko odbiera wykształcenie zgodnie z zasadami panującymi w danym kraju, monitorowaniu podlega także jego stan zdrowia i kondycja w obszarze rozwoju psychoruchowego. Rodzice częściowo są za ten proces odpowiedzialni. Dbają o edukację dziecka na terenie domu, zanim rozpocznie ono proces kształcenia w przedszkolu i szkole. Samodzielnie monitorują poziom rozwoju korzystając z kalendarzy rozwojowych, przyglądając się postępowi, doszukując się dysharmonii rozwojowej. Często to właśnie rodzice lub opiekunowie (nianie, opiekunki w żłobkach) dostrzegają pierwsze trudności rozwojowe dziecka.

**PAMIĘTAJ:**

Dziecko ma wiele potrzeb, zadaniem dorosłego jest adekwatne odpowiadanie na nie. Będzie to miało wpływ na jego przyszłość.

### **7.1.2. MONITOROWANIE PRZEBIEGU ROZWOJU – ROZWIĄZANIA SYSTEMOWE**

Monitorowanie przebiegu rozwoju dzieci w Polsce przebiega według określonego schematu. Zwraca się uwagę na to, by kobiety planujące ciążę dbały o stan zdrowia (np. rezygnacja z używek, suplementacja kwasem foliowym, przeprowadzenie pełnego leczenia stomatologicznego), poinformowały lekarza prowadzącego o swoich planach, jeśli zmagają się z chorobą przewlekłą. Zadbanie o odpowiednią kondycję zdrowotną matki daje większą szansę na to, że rozwój płodu będzie przebiegał bez zakłóceń. Regularna kontrola lekarska, realizacja zleconych badań, czyli szeroko pojęte monitorowanie przebiegu ciąży, to także jeden z elementów dbałości o kondycję dziecka. Wprowadzenie odpowiedniego leczenia matki (np. w przypadku wykrycia cukrzycy ciążowej bądź anemii) może ochronić płód przed wystąpieniem niekorzystnych czynników mogących wpływać negatywnie na przebieg jego rozwoju. Monitorowanie rozwoju dziecka polega także na regularnych badaniach ultrasonograficznych pozwalających wykryć anomalie rozwojowe.

Monitorowaniem przebiegu rozwoju dziecka po narodzeniu zajmują się głównie lekarze pediatrzy. Już w pierwszych minutach życia określa się stan noworodka wykonując rutynowe badania i określając ich wyniki za pomocą skali Apgar, a także oceniając jego wagę, wzrost oraz ogólną kondycję. W pierwszych dobach życia dziecka przeprowadza się także badania przesiewowe w kierunku występowania chorób metabolicznych<sup>12</sup> oraz przesiewo-

<sup>12</sup> W Polsce rocznie rodzi się ok. 400 dzieci z wadami metabolicznymi. WHO uznała wczesne wykrywanie wad metabolicznych u noworodków za bardzo ważny element oddziaływań, pozwalający na wczesne rozpoczęcie działań ratunkowych w przypadku dzieci, u których takie zaburzenia wykryto. Rozpoczęcie leczenia w pierwszych dniach bądź tygodniach życia dziecka może ochronić je przed następstwami choroby (Portal Gov.pl ([www.gov.pl](http://www.gov.pl))).

we badanie w kierunku wad słuchu<sup>13</sup>. Wczesne wykrycie trudności w tym obszarze pozwala na szybkie zorganizowanie pomocy dziecku, np. wdrożenie leczenia, opieki specjalistycznej, wsparcia dla rodziców.

Od 1976 r. wszystkie dzieci w Polsce mogą skorzystać z tzw. bilansów zdrowia przeprowadzonych przez lekarzy pediatrów w przychodniach zdrowia. Badania te dotyczą kontroli przyrostu masy i wzrostu, a także ogólnego stanu zdrowia. Pierwszy bilans jest przeprowadzony jeszcze na oddziale położniczym. W 1. roku życia bilanse zdrowia połączone są zazwyczaj z wizytami szczepiennymi. Kolejne badania są prowadzone w wieku żłobkowym, przedszkolnym i szkolnym<sup>14</sup>.

### **PAMIĘTAJ:**

Monitorowanie przebiegu rozwoju i stanu zdrowia dziecka jest jednym z elementów odpowiadania na jego potrzeby.

### **7.1.3. Wczesne wspomaganie rozwoju i wczesna interwencja**

Wykrycie chorób bądź zaburzeń rozwojowych u dziecka skutkuje skierowaniem go do specjalistów, przeprowadzeniem całej gamy badań dodatkowych, a także ustaleniom długoterminowego procesu terapeutycznego. W Polsce są prowadzone działania w ramach wczesnej interwencji (WI)<sup>15</sup> oraz wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (WWRD)<sup>16</sup>. Terapia dziecka w ramach wczesnej interwencji odbywa się w specjalistycznych ośrodkach już od 1978 r. Jej celem jest prowadzenie oddziaływania diagnostycznego, leczniczego, rehabilitacyjnego i terapeutycznego skierowanego do dziecka

---

<sup>13</sup> Przesiewowe badania słuchu wszystkich noworodków urodzonych w polskich szpitalach pozwalają na ustalenie, które dzieci mogą zmagać się z zaburzeniami w tym obszarze. Daje to realną szansę na uratowanie słuchu dziecka, co przekłada się także na jego kompetencje w obszarze mowy, dając mu możliwość realizacji w obszarze społecznym i poznawczym.

<sup>14</sup> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2019 r., poz. 736, z późn. zm.).

<sup>15</sup> Program realizowany w resorcie zdrowia.

<sup>16</sup> Program realizowany w resorcie edukacji.

i jego rodziny. Chodzi o jak najszybsze wykrycie problemów rozwojowych, zdiagnozowanie ich oraz udzielenie dziecku i jego rodzinie szeroko zakrojonej pomocy tak, by minimalizować skutki związane z niepełnosprawnością.

Natomiast wczesne wspomaganie rozwoju dziecka jako rozwiązanie proponowane przez Ministerstwo Edukacji istnieje od 2005 r. i jest realizowane w placówkach oświatowych, czyli w przedszkolach, szkołach i poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci jest dedykowane dzieciom z niepełnosprawnościami, z trudnościami rozwojowymi, zdiagnozowanymi od momentu urodzenia do rozpoczęcia przez nie nauki w szkole. W zespołach WWR pracują psychologowie, pedagodzy, logopedzi i inni specjaliści w zależności od potrzeb dziecka. Zajęcia są organizowane w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od tego, jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje dane dziecko<sup>17</sup>.

Brak spójności w organizowaniu pomocy dzieciom mającym trudności rozwojowe i ich rodzinom powoduje, że część z nich nie otrzymuje odpowiedniej pomocy, a niektóre korzystają z wielu możliwości, przy czym nieskoordynowane oddziaływania terapeutyczne mogą wykluczać się nawzajem, nie przynosząc realnych korzyści dziecku. W sytuacji, gdy dwa niezależne resorty – zdrowia i edukacji – organizują pomoc dla najmłodszych, istnieje właśnie tego typu ryzyko. Brak międzyresortowego porozumienia, koordynacji działań powoduje, że część dzieci i ich rodzin nie może w pełni skorzystać z przysługujących im praw wynikających z Konwencji Praw Dziecka, a także Konwencji Osób Niepełnosprawnych ratyfikowanych przez Polskę.

Najkorzystniejszym z punktu widzenia dziecka z trudnościami rozwojowymi oraz jego rodziny jest podejście biopsychospołeczne pozwalające na organizowanie wielospecjalistycznego oddziaływania w najbliższym środowisku dziecka, mając na uwadze zasoby jego rodziny. Zadaniem specjalistów jest zatem niesienie szeroko zakrojonej pomocy dziecku i jego rodzinie. Chodzi nie tylko o proces terapeutyczny, polegający na wspieraniu deficytowych funkcji, ale przede wszystkim o wzmocnienie umiejętności i możliwości naj-

---

<sup>17</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. poz. 1635).

bliższych członków rodziny dziecka oraz udzielanie wsparcia tak, by powiódł się proces jego integracji społecznej z najbliższym środowiskiem. Dziecko powinno uczyć się w swoim najbliższym otoczeniu, a także brać czynny udział w życiu swojej rodziny. Proces rozwoju i uczenia się nie przebiega przecież w izolacji i zaciszu gabinetu specjalisty, ale odbywa się w każdym momencie życia dziecka. Co jednocześnie oznacza, że na dziecko i jego rodzinę oddziałują nie tylko aspekty natury biologicznej i psychologicznej, lecz także to, co dzieje się w najbliższym otoczeniu rodzinnym, w relacjach rówieśniczych, w środowisku żłobkowym, przedszkolnym i szkolnym czy społeczności lokalnej, a nawet zależy od sytuacji społeczno-politycznej państwa, w którym dziecko funkcjonuje (*Wczesna interwencja...*, 2020).

### **PAMIĘTAJ:**

Pomoc terapeutyczna i wsparcie muszą być udzielane dziecku i jego rodzinie. Jest to związane z zaspokajaniem jego potrzeb, lecz także potrzeb najbliższych opiekunów. Oni muszą mieć pewność, że stanowią odpowiednie wsparcie dla swojego dziecka.

## **7.2. DOSTĘPNE NARZĘDZIA DIAGNOSTYCZNE DO OCENY POZIOMU ROZWOJU DZIECKA<sup>18</sup>**

Jednym z istotnych etapów procesu wspomagania rozwoju dziecka jest rzetelna ocena jego możliwości i potrzeb. W ramach pilotażu Standardów organizacji wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, który został przeprowadzony w listopadzie i grudniu 2021 r. przez Akademię Pedagogiki Specjalnej

<sup>18</sup> Opracowane na podstawie: B. Bulla (1997). *Skale jako metoda oceny poziomu rozwoju dziecka od urodzenia do lat 3*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego; M. Czub (2014). *Diagnoza funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dziecka w wieku od 1,5 do 5,5 lat*. Warszawa: IBE; T. Hellbrügge, F. Lajosi, R. Schamberger, T. Rautenstrauch (1994). *Monachijska funkcjonalna diagnostyka rozwojowa*. Kraków: Antykwa; M. Wojszczyk (1997). *Obserwacja psychologiczna jako metoda diagnozy i prognozy rozwoju dziecka do lat 3*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego; M. Wójtowicz-Szefler (2018). *Diagnozowanie rozwoju małego dziecka. Część 1*. Warszawa: Wydawnictwo Difin; M. Wójtowicz-Szefler (2020). *Diagnozowanie rozwoju małego dziecka. Część 2*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, uczestnicy – pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznych z 12 powiatów na terenie Polski – wskazali narzędzia diagnostyczne, z których korzystają specjaliści zatrudnieni w tych poradniach. Narzędzia diagnostyczne wymienione jako najczęściej stosowane przez psychologów, pedagogów i logopedów do oceny poziomu rozwoju małego dziecka zaprezentowano w tabeli 7.1 i krótko scharakteryzowano w dalszej części rozdziału.

**TABELA 7.1.** NARZĘDZIA PRZEZNACZONE DLA PSYCHOLOGÓW, PEDAGOGÓW, LOGOPEDÓW I INNYCH SPECJALISTÓW

Nazwa narzędzia	dla psychologów	dla pedagogów	dla logopedów	dla innych specjalistów
Dziecięca Skala Rozwojowa DSR	✓			
Krótką Skala Rozwoju Dziecka (KSRD)	✓	✓		
Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa	✓	✓		✓
Bateria Metod Diagnostyki Rozwoju Psychomotorycznego Dzieci 5–6-letnich	✓	✓		
Skala Inteligencji Stanford-Binet 5 (SB5)	✓			
Międzynarodowa Skala Wykonaniowa Leiter 3	✓			
IDS-2 Skale Inteligencji i Rozwoju dla Dzieci i Młodzieży	✓			
IDS-P Skale Inteligencji i Rozwoju Dzieci w wieku przedszkolnym	✓			
Narzędzia do diagnozy funkcjonowania społeczno-emojonalnego dziecka w wieku od 1,5 do 5,5 roku	✓	✓		

TABELA 7.1. CD.

Nazwa narzędzia	dla psychologów	dla pedagogów	dla logopedów	dla innych specjalistów
Skala Rozwoju Emocjonalnego dla dzieci w wieku 3–6 lat (SkaRE)	✓			
Profil Psychoedukacyjny PEP-3-PL	✓	✓		
ADOS.2 Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu	✓	✓	✓	✓
ASRS Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Spektrum Autyzmu	✓	✓		
Karty Oceny Logopedycznej Dziecka KOLD			✓	
KOJD-Afa – Karty Oceny Języka Dziecka Afa			✓	
Test Rozwoju Językowego TRJ	✓		✓	
Inwentarze Rozwoju Mowy i Komunikacji (IRMIK): Słowa i gesty. Słowa i zdania.	✓	✓	✓	
Karty Oceny Słuchu Fonemowego KOSF	✓	✓	✓	✓
Skala Gotowości Matematycznej i Ryzyka Dyskalkulii	✓	✓		
Południowo-Kalifornijskie Testy Integracji Sensorycznej				✓

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań przeprowadzonych w ramach pilotażu Standardów organizacji WWR.



**Dziecięca Skala Rozwojowa DSR** – narzędzie diagnostyczne przeznaczone do użytku wyłącznie psychologów, wykorzystywane do badania małych dzieci od 2. miesiąca życia do końca 3. roku życia. Składa się z tzw. skali wykonaniowej i obserwacyjnej. Służy przede wszystkim do wczesnego wykrywania zaburzeń i opóźnień rozwojowych. DSR może być wykorzystywane jako narzędzie do badań przesiewowych.

**Krótką Skala Rozwoju Dziecka (KSRD)** – narzędzie przeznaczone dla psychologów i pedagogów, którzy zajmują się diagnozowaniem dzieci do 12. roku życia. Narzędzie może być używane zarówno w poradni psychologiczno-pedagogicznej, jak i żłobku, przedszkolu czy szkole. Pozwala na szybką ocenę funkcjonowania dziecka w obszarze motorycznym, poznawczym, emocjonalnym, a także rozwoju mowy i komunikacji. Natomiast **Krótką Skala Rozwoju Niemowlęcia** pozwala na badanie dziecka od 1. do 12. miesiąca życia.

**Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa** – narzędzia diagnostyczne przeznaczone dla lekarzy, psychologów, pedagogów, a także opiekunów pracujących w żłobkach, nauczycieli wychowania przedszkolnego i innych specjalistów zatrudnionych np. w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Służy do badania dzieci od 1. miesiąca życia do 6. roku życia. Umożliwia badanie funkcji psychomotorycznych, takich jak: pełzanie, siadanie, stanie, raczkowanie, chodzenie, chwytanie, zachowania podczas zabawy, rozwój mowy, rozwój społeczno-emocjonalny, a także kompetencje związane z samodzielnością dziecka.

**Bateria Metod Diagnozy Rozwoju Psychomotorycznego dzieci 5–6-letnich** – narzędzie przeznaczone dla psychologów i pedagogów pracujących w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Pozwala na diagnozowanie funkcji wzrokowo-przestrzennych, słuchowo-językowych, orientacji w przestrzeni, motoryki małej i dużej, rozwoju poznawczego, a także rozwoju społeczno-emocjonalnego u dzieci 5-letnich i 6-letnich. Przydatne w ocenie gotowości szkolnej.

**Skala Inteligencji Stanford-Binet 5 (SB5)** to indywidualnie przeprowadzany specjalistyczny test oceniający inteligencję i zdolności poznawcze w popula-

cji i w grupach specjalnych. Test jest przeznaczony dla osób w wieku od 2,0 do 69,11 lat (w tym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną).

**Międzynarodowa Skala Wykonaniowa Leiter 3** służy do badania dzieci od 3 roku życia, młodzieży i osób dorosłych. Pozwala ocenić poziom inteligencji i pamięci niewerbalnej oraz uwagi. Dzięki temu, że jest testem niewerbalnym, można ją wykorzystać do badania osób mających trudności w komunikacji, wynikające np. ze spektrum zaburzeń autystycznych, uszkodzenia mózgu, jak również z nieznamośności języka (np. obcokrajowców). Diagnozę za pomocą Skali Leiter 3 mogą przeprowadzić wyłącznie psychologowie.

**IDS-2 Skale Inteligencji i Rozwoju dla Dzieci i Młodzieży** to narzędzie przeznaczone dla psychologów służące do badania dzieci i dorosłych w wieku 5–20 lat. Podczas badania indywidualnego psycholog ocenia funkcje wykonawcze, czynności psychomotoryczne, kompetencje emocjonalno-społeczne i szkolne, a także postawy wobec pracy. Narzędzie składa się z 30 testów i daje możliwość diagnozowania osób z trudnościami szkolnymi, wykazujących zdolności, a także z niepełnosprawnością intelektualną. W przygotowaniu jest wersja testów dla osób niewidomych i w znacznym stopniu słabowidzących – IDS-2-N.

**Skale Inteligencji i Rozwoju Dzieci w wieku przedszkolnym (IDS-P)** – narzędzie przeznaczone wyłącznie dla psychologów. Służy do badania dzieci między 3. a 5. rokiem życia. Pozwala na zmierzenie inteligencji, zdolności poznawczych, umiejętności psychomotorycznych, a także kompetencji matematycznych, językowych oraz emocjonalno-społecznych.

**Narzędzia do diagnozy funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dziecka w wieku od 1,5 do 5,5 roku** – dla psychologów i pedagogów pozwalające na przeprowadzenie badania u dzieci między 1,5. a 5. rokiem życia. Służy diagnozowaniu rozwoju społecznego i emocjonalnego. Składa się z trzech części: Kwestionariusza *Styl adaptacji*, Skali *Reakcja na nowość* i Skali *Koncentracja*.

**Skala Rozwoju Emocjonalnego dla dzieci w wieku 3–6 lat (SkaRE)** – użytkownikami tego narzędzia są wyłącznie psychologowie. Skala umożliwia ba-

danie dzieci między 3. a 6. rokiem życia, mając na uwadze poziom rozwoju emocjonalnego. Narzędzie przydatne jest także w trakcie oceny gotowości szkolnej.

**Profil Psychoedukacyjny PEP-3-PL** – narzędzie diagnostyczne służące do oceny poziomu rozwoju zdolności i umiejętności dziecka z ASD. Składa się z dwóch części. Są to:

- Skala wykonaniowo-obszerniowa służąca do określenia poziomu rozwoju dziecka w obszarach: mowa bierna i czynna, kompetencje poznawcze werbalne i prewerbalne, motoryka mała i duża, naśladowanie, a także zachowania przystosowawcze: ekspresja emocjonalna, wzajemność społeczna, specyficzne zachowania ruchowe, specyficzne zachowania językowe.
- Raport opiekuna – rodzic (lub prawny opiekun) dziecka ocenia jego funkcjonowanie.

Narzędzie jest przydatne w badaniu dzieci z ASD oraz innymi trudnościami, a także obarczonych rozwojem nieharmonijnym w wieku 2–6 lat.

**ADOS-2. Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu** – narzędzie do badania zaburzeń ze spektrum autyzmu przeznaczone dla psychologów, lekarzy, logopedów, a także pedagogów, uznane za „złoty standard” diagnozy autyzmu. Służy do badania dzieci od 12. miesiąca życia, młodzieży i osób dorosłych. Pozwala na ocenę zachowań związanych z charakterystycznymi cechami spektrum zaburzeń autystycznych w takich obszarach jak: język, komunikacja, relacje interpersonalne, zachowania w zabawie, zachowania stereotypowe.

**ASRS Zestaw Kwestionariuszy do Diagnozy Spektrum Autyzmu** – narzędzie przeznaczone dla psychologów i pedagogów. Pozwala ocenić zachowania związane ze spektrum zaburzeń autystycznych, takie jak trudności komunikacyjne, problemy w nawiązywaniu relacji oraz w zakresie koncentracji uwagi u dzieci w wieku między 2,5. a 18. rokiem życia.

**Karty Oceny Logopedycznej Dziecka KOLD** – narzędzie służące logopedom do oceny poziomu rozwoju dziecka od 1. miesiąca życia do 9. roku życia.

Badaniu podlega rozumienie mowy, nadawanie mowy, reakcje słuchowe, ocena narządów mowy, artykulacja i sprawność narządów artykulacyjnych, a także umiejętności pragmatyczno-społeczne.

**KOJD-Afa** – narzędzie diagnostyczne przeznaczone dla logopedów. Pozwala ocenić sprawność językową i komunikacyjną dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym. Umożliwia diagnozę funkcji językowych typu: rozumienie, powtarzanie, nazywanie, dialog, opowieść, mowa spontaniczna, podsystem fonetyczno-fonologiczny, podsystem fleksyjno-składniowy, podsystem lek-sykalno-semantyczny, podsystem pragmatyczny. Warto podkreślić, że narzędzie to służy wyłącznie do diagnozowania dziecka i nie należy go wykorzystywać w procesie terapeutycznym.

**Test Rozwoju Językowego TRJ** jest przeznaczony dla dzieci od 4. do 8,11. roku życia. Służy do oceny poziomu rozwoju językowego dziecka pod względem rozumienia i produkcji mowy oraz do diagnozy zaburzeń językowych.

**Inwentarze Rozwoju Mowy i Komunikacji (IRMIK)** to narzędzie diagnostyczne przeznaczone dla pedagogów, psychologów i logopedów służące do określania poziomu rozwoju mowy małych dzieci. Kwestionariusz wypełnia rodzic. Część *Słowa i gesty* jest przeznaczona do badania dzieci między 8. a 18. miesiącem życia. Pytania zawarte w tej części dotyczą rozumienia i wykorzystywania słów przez dziecko, a także gestów służących do komunikacji i zabaw. Natomiast test *Słowa i zdania* jest przeznaczony do badania dzieci między 18. a 36. miesiącem życia w zakresie spontanicznego używania słów w rozmowie, umiejętności ich naśladowania i powtarzania, a także łączenia ze sobą poszczególnych wyrazów.

**Karty Oceny Słuchu Fonemowego KOSF** – narzędzie przeznaczone dla nauczycieli wychowania przedszkolnego i edukacji wczesnoszkolnej, psychologów, pedagogów, logopedów. Służy do badania słuchu fonemowego u dzieci między 3. a 7,6. rokiem życia.

**Skala Gotowości Matematycznej i Ryzyka Dyskalkulii** – narzędzie przeznaczone dla psychologów i pedagogów pracujących w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Przeznaczone do badania dzieci w wieku między

4,7. a 7,6. roku. Pozwala na diagnozowanie gotowości dziecka do nauki matematyki, a więc przydatne w ocenie gotowości szkolnej, a także jako element planowania terapii dziecka z trudnościami w uczeniu się matematyki.

**Południowo-Kalifornijskie Testy Integracji Sensorycznej** – narzędzie przeznaczone dla certyfikowanych specjalistów zajmujących się diagnozą i terapią integracji sensorycznej. Pozwala na badanie niemowląt, dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym, młodzieży i osób dorosłych.

### PAMIĘTAJ:

Potrzeby dziecka są wielorakie – związane są z etapem rozwojowym, poziomem funkcjonowania, zasobami i trudnościami, z jakimi zmaga się dziecko. Można powiedzieć, że każde dziecko będzie miało nieco odmiennie potrzeby. Zadaniem dorosłego opiekuna jest zatem uważna ich ocena po to, by odpowiednio je zaspokoić. Z całą pewnością istnieje pakiet potrzeb bazowych. Należą do nich: potrzeby fizjologiczne, potrzeba bezpieczeństwa oraz budowania mocnej i zdrowej więzi z opiekunem, potrzeba bycia niezależnym i autonomicznym na miarę swoich możliwości. Wszystkie dzieci potrzebują wsparcia, by osiągnąć wysokie poczucie własnej wartości, co pozwoli im na realizację zamierzeń teraz i w przyszłości. Po to, by dobrze funkcjonować w społeczeństwie, dziecko potrzebuje także stawiania mu jasnych granic.

## BIBLIOGRAFIA

- Bulla, B. (1997). *Skale jako metoda oceny poziomu rozwoju dziecka od urodzenia do lat 3*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Czub, M. (2014). *Diagnoza funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dziecka w wieku od 1,5 do 5,5 lat*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Hellbrügge, T., Lajosi, F., Schamberger, R., Rautenstrauch, T. (1994). *Monachijska funkcjonalna diagnostyka rozwojowa*. Kraków: Antykwa.
- Schaffer, R. (2006). *Psychologia dziecka*. Warszawa: PWN.
- Smoczyńska, M., Krajewski, G., Łuniewska, M., Haman, E., Bulkowski, K., Kochańska, M. (2015). *Inwentarze Rozwoju Mowy i Komunikacji (IRMiK). Słowa i gesty. Słowa i zdania. Podręcznik*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Wojaszczyk, M. (1997). *Obserwacja psychologiczna jako metoda diagnozy i prognozy rozwoju dziecka do lat 3*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

- Wójtowicz-Szefler, M. (2018). *Diagnozowanie rozwoju małego dziecka. Część 1*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Wójtowicz-Szefler, M. (2020). *Diagnozowanie rozwoju małego dziecka. Część 2*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Wczesna interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów (2020)*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.

## ROZDZIAŁ 8

# KONSTRUOWANIE INDYWIDUALNEGO PLANU WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIA RODZINY (IPWWR)

GRAŻYNA WALCZAK

*Każde dziecko wymagające wsparcia, pomocy terapeutycznej „stanowi pewne sacrum” i stąd wynika potrzeba indywidualnego rozpoznania jego potrzeb i możliwości i w konsekwencji opracowania indywidualnego programu.*

(D. Wolska, A. Wolski, 2003).

### WPROWADZENIE

Konstruowanie indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (IPWWR) jest kolejnym po diagnozie/ocenie funkcjonalnej etapem procesu WWR. Etap ten jest niezwykle ważny, można rzec, że to serce całego układu, ponieważ w wyniku jego realizacji powstaje plan oddziaływań skierowanych do dziecka, jego rodziny i środowiska pozarodzinnego, opracowywany z uwzględnieniem priorytetów rodziny, form i stopnia jej zaangażowania w proces wspomaganie rozwoju dziecka.

IPWWR w modelu WWR skoncentrowanym na rodzinie, to szczególny dokument, gdyż „wyraża najważniejszy cel interwencji, którym jest **upełnomocnienie rodziny**; oddaje głos rodzicom lub opiekunom dziecka i stwarza warunki, żeby to oni przejęli kontrolę nad przebiegiem interwencji, prowadzi ją w takim kierunku, jaki uznają za najlepszy dla zaspokojenia priorytetowych potrzeb dziecka i własnych” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowa-*

ne, 2020, s. 149). Zatem opracowanie IPWWR jest zadaniem bardzo odpowiedzialnym i złożonym.

Opracowanie IPWWR jest w gestii zespołu WWR. Kluczową rolę w realizacji tego zadania odgrywa specjalista wiodący, który jest członkiem zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju i wsparcia rodziny. Do jego zadań należy m.in. koordynacja procesu opracowania, realizacji i monitorowania indywidualnego planu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny. Rolą specjalisty wiodącego jest moderowanie przebiegu spotkania. Bardzo ważne jest wyjaśnienie celu spotkania oraz zachęcanie uczestników do wyrażania opinii, dbałość o poprawną komunikację i zapisywanie/rejestrowanie ustaleń zespołu. Spotkania poświęcone opracowaniu IPWWR powinny odbywać się w życzliwej atmosferze. Wszyscy uczestnicy powinni mieć poczucie poszanowania i partnerstwa.

### **PAMIĘTAJ:**

Jeśli chcesz, by rodzice włączyli się w realizację WWR, powinni mieć przekonanie, że ich głos jest ważny i ma znaczenie w realizacji wszystkich etapów WWR. Specjaliści powinni chcieć i umieć wysłuchać rodziców. Opracowanie IPWWR wspólnie z udziałem rodziców to również początek budowania relacji opartych na zaufaniu, które będzie podstawą dalszych działań. Wymiana opinii i przemyśleń powinna odbywać się w atmosferze współpracy. Wszyscy uczestnicy spotkania są ważni i mają równe prawo głosu.

Poza rodzicami i specjalistami w spotkaniu mogą uczestniczyć również inne osoby, które na co dzień mają kontakt z dzieckiem, np. dziadkowie, pracownik żłobka, opiekunka.

**Czas tych spotkań** powinien być tak zaplanowany, by rodzice rzeczywiście mogli w nich uczestniczyć. Liczbę spotkań ustala się w zależności od sytuacji dziecka i rodziny oraz danych zgromadzonych do analizy i omówienia materiałów. Zazwyczaj na opracowanie IPWWR potrzebnych jest kilka spotkań. Konstruowanie IPWWR jest procesem, którego realizacja przebiega etapowo.



### Etapy konstruowania IPWWR:

- Analiza wyników diagnozy oraz określenie obszarów wsparcia i priorytetów.
- Określenie celów/ konceptualizacja.
- Określenie warunków realizacji celów.
- Zaplanowanie ewaluacji.

## 8.1. ANALIZA WYNIKÓW DIAGNOZY I OCENY FUNKCJONALNEJ ORAZ OKREŚLENIE OBSZARÓW WSPARCIA I PRIORYTETÓW

Analiza wszystkich pozyskanych w procesie diagnozy danych o dziecku i rodzinie inicjuje proces konstruowania IPWWR. Potencjalnym źródłem danych o dziecku mogą być następujące dokumenty:

- wyniki oceny funkcjonalnej (rozpoznanie, określenie poziomu funkcjonowania dziecka we wszystkich badanych sferach, profil funkcjonalny);
- wytwory dziecka, ewentualnie ich zdjęcia, kopie;
- wyniki diagnozy kryterialnej;
- wyniki wywiadu wstępnego;
- wyniki wywiadu opartego na rutynach wraz z ekomapą (zasoby dziecka i rodziny oraz społeczności lokalnej i dostępnych usług).

Omówienie, przedyskutowanie wszystkiego co udało się ustalić o dziecku i rodzinie jest okazją nie tylko do analizy zebranych danych w kontekście środowiskowych uwarunkowań, lecz także okazją do wyjaśnienia pewnych niejasności, a czasami sprzecznych informacji. Prowadzi to w efekcie do uspoźnienia obrazu funkcjonowania dziecka i jego rodziny. Wspólna analiza danych i ich omawianie jest też podstawą do określenia priorytetowych obszarów funkcjonowania dziecka i rodziny oraz okazją do wyrażenia niepokojów i oczekiwań rodziców. Rodzice powinni mieć świadomość, że ich zdanie będzie uwzględnione w opracowywaniu IPWWR. Pominięcie stanowiska rodziny może spowodować, że IPWWR stanie się „dokumentem wyspecjalizowanych strategii, w którym kompetencja specjalistów jest przeceniana i który w niewielkim stopniu odzwierciedla codzienne życie dziecka i rodziny” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 153).

Podkreślanie roli rodziców w żadnej mierze nie umniejsza znaczenia specjalistów w procesie WWR. Na etapie konstruowania IPWWR specjaliści powinni poinformować rodziców o wszystkich swoich obawach i zastrzeżeniach, aby rodzice mogli podjąć świadomą decyzję odnośnie ustalania celów i strategii ich osiągnięcia. Należy bowiem „zawsze mieć na uwadze, że każda relacja potrzebuje przejrzystości, wzajemnego szacunku, konsekwencji, elastyczności, przestrzeni i czasu. Trzeba też umieć słuchać (...) i komunikować zgodnie z zasadą, że komunikacja wymaga nieprzerwanej uwagi i elastyczności, że trzeba dawać i brać” (Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane, 2020, s. 154).

W wyniku wieloaspektowej i wnikliwej analizy danych o dziecku i rodzinie należy wspólnie określić priorytetowe obszary wsparcia, które będą stanowiły podstawę do określenia celów WWR oraz warunków ich realizacji.

## 8.2. OKREŚLANIE CELÓW / KONCEPTUALIZACJA

**Określenie celu** jest opisem stanu oczekiwanego, pożądanych zmian, czyli tego, CO MA BYĆ osiągnięte w wyniku realizacji programu. Zakładane cele powinny służyć przede wszystkim wspieraniu rodziny i rozwoju danego dziecka. „Cele te są bardzo różnie formułowane i jest to oczywiste wobec złożoności zjawisk. Warto jednak w tym miejscu zwrócić uwagę na to, iż pożyteczne jest określenie w ramach celów tego, w jakim stopniu osoba niepełna ma wykonać daną czynność, np. na polecenie i z pomocą, na polecenie, lecz bez pomocy, samodzielnie w sytuacji rehabilitacji, samodzielnie i spontanicznie w sytuacjach innych” (Obuchowska, 1999, s. 125).

Ze względu na złożoność różnych sytuacji, nawet po bardzo wnikliwej analizie wyników oceny, nie zawsze można jednoznacznie określić priorytetowe obszary i wynikające z nich cele. Ułatwieniem w tym zakresie mogą być następujące pytania skierowane przez specjalistów do rodziców, które pozwolą doprecyzować oczekiwane zmiany.

- Jakie zmiany chcielibyście widzieć po zakończeniu interwencji?
- Co chcielibyście zmienić?
- Co Waszym zdaniem powinno przebiegać inaczej? (Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane, 2021, s. 154).

Pomocą w określeniu celów ogólnych i szczegółowych może być również operacjonalizacja zadań. Jest to szczegółowa analiza ocenianych sfer i ustalenie, w jakich zakresach, jakich zadań i czynności dziecko nie wykonuje (Marcinkowska, 2005). Operacjonalizacja zadań pomaga nie tylko określić cele, lecz także kierunek i kolejność nabywania kompetencji, może być zatem przydatna również w fazie ewaluacji po realizacji indywidualnego programu wspomaganie rozwoju. Cele ogólne wynikają ze sfery i zakresu określonego podczas operacjonalizacji zadań, są to zwykle cele długoterminowe, np. roczne, półroczne, kwartalne. Cele szczegółowe, to cele odnoszące się do rozwijania, kształtowania, nabywania określonych czynności. Cele te powinny być krótkoterminowe – 1, 2 miesięczne, gdyż ułatwi to planowanie procedury osiągania celów, ich realizację i monitorowanie oraz ewaluację danego programu. Zarówno cele ogólne, jak i szczegółowe, powinny odnosić się też do rodziny, środowiska dziecka. Operacjonalizacja zadań jest szczególnie przydatna w formułowaniu celów WWR dla dziecka z wieloraką niepełnosprawnością.

### **PAMIĘTAJ:**

Cele WWR powinny być funkcjonalne oraz wynikać z rozpoznania potrzeb oraz priorytetów dziecka i rodziny. Cele są funkcjonalne, gdy spełniają następujące kryteria:

- odzwierciedlają priorytety rodziny;
- są użyteczne i znaczące;
- odzwierciedlają prawdziwe sytuacje z życia dziecka i rodziny;
- ich opis nie zawiera terminów fachowych;
- są mierzalne (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 156).

Należy podkreślić, że „cele sformułowane w sposób funkcjonalny pozwalają zwiększyć udział dziecka w rutynowych czynnościach dnia codziennego oraz uzasadniają, dlaczego jest ważne, żeby pracować nad ich osiągnięciem” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 157).

**Ważne:** Oprócz celów funkcjonalnych dla dziecka konieczne jest również określenie celów dla samych rodziców (przynajmniej jednego).

Ponieważ nic lepiej nie uczy jak przykłady, w tabeli 8.1 zamieszczono kilka celów w ujęciu funkcjonalnym i niefunkcjonalnym.

**TABELA 8.1.** PRZYKŁADY CELÓW FUNKcjONALNYCH I NIEFUNKcjONALNYCH

Cele	
Ujęcie funkcjonalne	Ujęcie niefunkcjonalne
Podczas śniadania Ania będzie siedziała przy stole i zjadała posiłek do końca.	Wydłużyć czas siedzenia Ani.
W drodze z domu do szkoły Jaś trzyma za rękę tatę i idzie przy nim.	Jaś wykonuje polecenia taty.

Źródło: opracowanie na podstawie *Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020.

Na etapie formułowania celów bardzo istotne jest również wskazanie kryteriów ich osiągnięcia. Określenie kryterium to ustalenie wskaźników/miar pozwalających stwierdzić, czy cel został osiągnięty czy nie. W tym zakresie również ważny jest udział rodziców. Skoro bowiem cele były formułowane zgodnie z oczekiwaniami rodziców, to również oni powinni określić sytuacje, które będą „mówiły” o osiągnięciu celu. Na przykład: Jaś samodzielnie pije z kubka w czasie wszystkich posiłków przez tydzień.

### 8.3. OKREŚLENIE WARUNKÓW REALIZACJI CELÓW

Po określeniu celów, czyli po ustaleniu tego, do czego mamy dążyć, należy określić warunki ich realizacji, w tym: zasady, strategie/sposoby realizacji celów, osoby współrealizujące, miejsce i czas realizacji celów.

#### Zasady

Określając warunki realizacji powinno się uwzględniać, stosownie do kontekstowych uwarunkowań, zasady pedagogiki specjalnej oraz zasady spersonalizowane, tj. takie, które są szczególnie istotne dla realizacji danego programu. Są one opracowywane z myślą o konkretnym dziecku i jego rodzinie.

Zasady te mają pomóc zharmonizować i uspołnić sposób postępowania wszystkich osób zaangażowanych w realizację celów WWR.

### Strategie/sposoby realizacji

Strategia w odniesieniu do WWR jest swoistym drogowskazem dojścia od tego, CO JEST (stan obecny wynikający z analizy danych o dziecku i rodzinie), do tego, CO MA BYĆ, tj. do stanu oczekiwanego, celu. Ustalanie strategii można porównać do budowy mostu, który „łączy dwa brzegi rzeki: brzeg aktualnego stanu (tego CO JEST) oraz brzeg oczekiwany (tego CO MA BYĆ), w pewnym sensie jest to zawsze brzeg nadziei” (Obuchowska, 1999, s. 127).

Strategie powinny być budowane na zasobach rodziny z uwzględnieniem możliwej sieci wsparcia. Dlatego bardzo ważne jest rozpoznanie realnych możliwości włączenia się rodziny w realizację celów, po to, by działania wspierające rozwój wkomponować w naturalne sytuacje codziennego życia rodziny.

### PAMIĘTAJ:

Bardzo ważne jest ustalenie tego, co rodzina już robi, ewentualnie tego co może zrobić dla osiągnięcia celów planu wczesnego wspomaganie rozwoju. Zatem najpierw powinna być analiza i zrozumienie pomysłów rodziny, a dopiero później ewentualne ich korygowanie albo proponowanie własnych strategii, które dopełnią działania rodziców podejmowane w sytuacjach naturalnych (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020).

Ustalając strategie WWR należy również wskazać **osoby wspierające realizację celów**, czyli odpowiedzieć na pytanie: **kto** i w jakim zakresie będzie uczestniczył w realizacji poszczególnych celów. Mogą to być: rodzice, personel żłobka, przedszkola, specjalista wiodący, przyjaciele, sąsiedzi, rodzeństwo. W planowaniu strategii WWR niezbędne jest też określenie **czasu i miejsca** najbardziej optymalnego do realizacji określonych celów. Dane miejsce czasami będzie wymagało modyfikacji. Wówczas zakres i sposób nowej aranżacji miejsca należy również omówić z rodzicami/opiekunami dziecka.

**PAMIĘTAJ:**

„(...) w podejściu skoncentrowanym na rodzinie najlepsze jest dla niej to, co sama wskazuje za najbardziej odpowiednie dla siebie i dziecka. Dlatego jeszcze raz podkreślamy jak ważne jest omawianie z rodzicami dziecka zasobów i strategii, żeby mogli oni świadomie dokonać wyboru. Nawet najbardziej skuteczna strategia, która sprawdziła się w wielu innych rodzinach albo została opisana w literaturze przedmiotu, nie musi być odpowiednia dla rodziny, z którą właśnie pracujemy” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 162).

Dane strategie powinny ulegać modyfikacji, jeśli wyniki ewaluacji wykazują taką konieczność.

## 8.4. FORMA ZAPISU IPWWR

Wszystkie ustalenia dotyczące realizacji celów i warunków ich realizacji powinny być zapisane, w efekcie czego powstanie dokument – Indywidualny Plan Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka i Wsparcia Rodziny (IPWWR). Dokument ten powinien być odzwierciedleniem procesu konstruowania IPWWR, a jednocześnie może stanowić cenne narzędzie ułatwiające realizację i monitorowanie procesu WWR. IPWWR jest też swoistym kontraktem między rodziną a specjalistami, gdyż zawiera wspólne ustalenia odnośnie celów i warunków ich realizacji. Analiza literatury i dobrych praktyk pokazuje, że nie ma jednego, idealnego formatu zapisu IPWWR. Zdania są też podzielone względem sposobu przechowywania IPWWR tylko w formie elektronicznej. Zasadniczo przyjmuje się, że dokument IPWWR powinien spełniać zarówno wymagania usługodawcy, jak i uwzględniać wszystkie ustalenia zespołu realizującego model WWR skoncentrowany na rodzinie. Specjaliści zatem powinni „zachować delikatną równowagę między tym, czego wymagają od nich przepisy, a praktykami skoncentrowanymi na rodzinie” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 165). Niezależnie od formy zapisu, zaleca się, by struktura IPWWR zawierała dwie części informacji.

**CZĘŚĆ PIERWSZA – informacje ogólne:** dotyczy materiałów uzyskanych poprzez omówienie i podsumowanie danych zebranych w dotychczasowym

przebiegu interwencji (pierwszy kontakt i ocena funkcjonalna) oraz informacji zebranych na temat dziecka i rodziny. Będą tu:

- lista naturalnych źródeł wsparcia oraz zasobów i mocnych stron rodziny;
- umiejętności funkcjonalne i potrzeby dziecka;
- obawy i priorytety rodziny.

**CZĘŚĆ DRUGA – plan działania:** określenie celów funkcjonalnych dla dziecka i rodziny oraz strategii i zasobów do osiągnięcia każdego z tych celów, włącznie z kryteriami, procedurami i uzgodnionymi datami. Opisanie planu działania:

- KTO I CO będzie robił (zaangażowane osoby);
- GDZIE I JAK to się odbędzie (procedury, wsparcie i miejsce);
- KIEDY (trwanie, częstotliwość);
- JAK zostanie to ocenione – ewaluacja (kryteria osiągania celów długoterminowych i krótkoterminowych) (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 164).

Forma zapisu IPWWR może być łączona – opisowa i tabelaryczna, albo tylko opisowa, w sytuacji, kiedy trudność sprawia zapisywanie danych w tabeli. Najistotniejsze jest, by każda przyjęta formuła zawierała te zalecenia. O wyborze formy ostatecznie decyduje zespół WWR. Ważne jest, by tak opracować IPWWR, aby ułatwiał realizację procesu WWR oraz pomógł” monitorować dostarczanie usług i wsparcia oraz odnotowywać osiągnięcie zaplanowanych celów” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 164).

W końcowej części tego rozdziału załączono przykład rozkładu zapisu danych dotyczących planowanego wsparcia dziecka i rodziny w IPWWR, przygotowany zgodnie z założeniami wsparcia oferowanego dziecku i rodzinie, opisanymi w Nowym modelu WWR (2021). Prezentowany zapis uwzględnia „nową” perspektywę pracy z dzieckiem, tj. na podstawie Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), czyli z wykorzystaniem profilu funkcjonalnego dziecka i doбором aktywności na podstawie ICF (rozwijane aktywności i uczestniczenie, powiązane z nimi funkcje oraz cele rozwoju dla danej aktywności). Szczególny akcent położono w tym zapisie na zaangażowanie rodziny i najbliższego środowiska dziecka w realizację IPWWR.

## 8.5. EWALUACJA

Ewaluacja to określenie, oszacowanie wartości (*Słownik wyrazów obcych*, 1971). W kontekście rozważań o programach wspomagających rozwój, ewaluacja jest niezbędnym elementem procesu terapii, ponieważ pozwala kompleksowo określić efektywność realizowanych strategii.

W wyniku ewaluacji należy przede wszystkim ustalić, czy podjęte działania doprowadziły do celu. Ewaluację należy zaplanować, czyli określić:

- przedmiot ewaluacji;
- pytania, na które chcemy w wyniku ewaluacji uzyskać odpowiedź;
- wskaźniki (kryteria) uzyskanych efektów;
- sposób badania (ustalenia) wartości badanych wskaźników i ich rejestrowania;
- kogo będzie dotyczyła ewaluacja, kto i kiedy ją przeprowadzi;
- rodzaj i formę podejmowanych działań w ramach zmodyfikowanego programu, by powstałe zmiany miały charakter trwały.

„Ewaluacja powinna rozpocząć się już w końcowej fazie konstruowania programu. I tak po opracowaniu programu należy zwrócić uwagę:

- czy cele sformułowano jasno, czy nie są zbyt ogólne i czy nie jest ich zbyt dużo;
- czy uwzględniono warunki kontekstowe (środowiskowe i indywidualne);
- czy program zakłada też oddziaływanie na środowisko społeczne i fizyczne;
- czy podejmowane działania są spójne i służą interesom dziecka i rodziny” (Walczak, 2011, s. 42).

Ewaluację można przeprowadzić wkrótce po zrealizowaniu programu (perspektywa długofalowa) lub w trakcie jego realizacji (perspektywa krótkoterminowa). Jest to wówczas bieżące rejestrowanie zmian i postępów powstałych w wyniku przebiegu codziennych zajęć WWR. Pomocą w ewaluacji osiągnięcia celów może być Skala osiągnięć celów WWR autorstwa Deala, Dunsta i Trivette’a (tabela 8.2).



**TABELA 8.2.** SKALA OSIĄGNIĘĆ CELÓW WWR DEALA, DUNSTA I TRIVETTE'A

Punktacja	Kryterium
1	Sytuacja się zmieniła, nie jest już potrzebą.
2	Sytuacja się nie zmieniła, nadal jest potrzebą i celem.
3	Rozpoczęła się realizacja celu – nadal jest potrzeba.
4	Cel częściowo osiągnięty, ale nie satysfakcjonuje rodziny.
5	Cel osiągnięty, ale bez satysfakcji rodziny.
6	Cel w większości osiągnięty, rodzina usatysfakcjonowana.
7	Cel osiągnięty, rodzina usatysfakcjonowana.

Źródło: *Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 159.

### PAMIĘTAJ:

Wyniki ewaluacji osiągniętych rezultatów i postępów rozwojowych dziecka oraz stopnia zadowolenia rodziny z efektów swoich działań i poczucia własnej kompetencji są niezbędne do zmiany strategii lub procedur osiągania celów.

### PODSUMUJMY:

- Zgodnie z założeniami Nowego modelu WWR, tj. modelu skoncentrowanego na rodzinie, wszelkie planowane działania/pomoc, niezależnie od poziomu wsparcia, powinny uwzględniać dobrostan dziecka, jego rodziny oraz bliższego i dalszego środowiska, w którym funkcjonuje. Wynika to z biopsychospołecznej koncepcji funkcjonowania człowieka, według której jest on postrzegany jako osoba żyjąca w konkretnym środowisku.
- Podstawą do opracowania IPWWR jest wieloaspektowa analiza wyników diagnozy i oceny funkcjonalnej oraz rozpoznania zasobów dziecka, jego rodziny i środowiska, ze szczególnym uwzględnieniem profilu funkcjonalnego dziecka i ekomapy.
- Opracowanie IPWWR jest procesem wymagającym zaangażowania i udziału całego zespołu WWR, w którym rodzice są partnerami specjalistów.

- IPWWR „wynika z interakcji, współpracy i partnerstwa między rodziną a specjalistami, ale powinien wyraźnie wskazywać na kluczową rolę rodziny w rozwoju dziecka.
- IPWWR powinien odzwierciedlać wspólną pracę nad mobilizowaniem systemów wsparcia (formalnych i nieformalnych), dążeniem do upełnomocnienia rodziny poprzez oddawanie jej poczucia kontroli nad decyzjami, które mają wpływ na nią samą i jej dziecko” (*Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 167).

## BIBLIOGRAFIA

- Marcinkowska, B. (2005). Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną. W: G. Walczak (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym wzrokiem z dodatkowymi niesprawnościami* (s. 9–44). Warszawa: MENIS.
- Obuchowska, I. (1999). O procesie wyboru metod rehabilitacji. W: R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne* (s. 123–133). Warszawa: MEN.
- Słownik wyrazów obcych* (1971). Warszawa: PWN.
- Walczak, G. (2011). *Diagnoza funkcjonalna podstawą konstruowania indywidualnych programów wczesnego wspomagania rozwoju dzieci zagrożonych niesprawnością bądź z niesprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów* (2020). Warszawa: EZRA UKSW Sp. z o.o.
- Wolska, D., Wolski, A. (2003). Diagnoza funkcjonalna i planowanie pracy terapeutyczno- edukacyjnej dla dzieci autystycznych z dodatkowymi zaburzeniami rozwojowymi. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju: psychostymulacja i psychokorekcja* (s. 202–216). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.

## INDYWIDUALNY PLAN WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU I WSPARCIA RODZINY (IPWWR)

Indywidualny plan oddziaływań skierowanych do dziecka, jego rodziny i środowiska pozarodzinnego, opracowywany z uwzględnieniem priorytetów rodziny, w tym decyzji, form i stopnia jej zaangażowania w proces wspomaganie rozwoju dziecka, sporządzany na podstawie profilu funkcjonalnego dziecka oraz wywiadu opartego na rutynach (RBI) i ekomapy:

**Imię i nazwisko dziecka:** .....

**Data urodzenia:** .....

**Miejsce zamieszkania:** .....

**Tel. kontaktowy, e-mail do rodziców/opiekunów dziecka:** .....

**Data zatwierdzenia IPWWR:** .....

**Czas realizacji IPWWR:** .....

**Skład zespołu WWR:** .....

**Specjalista wiodący:** .....

**Źródła informacji o rodzinie i dziecku, na podstawie których sporządzono IPWWR:** .....

### Część I. Rozpoznanie – dane o funkcjonowaniu dziecka i rodziny

1. ROZPOZNANIE NA PODSTAWIE DIAGNOZY KLINICZNEJ (w przypadku określonego rozpoznania):
2. WYNIKI ANALIZY PROFILU FUNKCJONALNEGO DZIECKA (MOCNE STRONY FUNKCJONOWANIA DZIECKA I JEGO TRUDNOŚCI ROZWOJOWE ORAZ ZAANGAŻOWANIE, RELACJE SPOŁECZNE I NIEZALEŻNOŚĆ DZIECKA)
3. OBAWY, OCZEKIWANIA I PRIORYTETY RODZINY
4. ZASOBY I MOCNE STRONY RODZINY, ŚRODOWISKOWE ŹRÓDŁA WSPARCIA

## Część II. Planowanie wsparcia dla dziecka i rodziny

### 1. Plan rozwijania aktywności

Obszary aktywności i uczestniczenia (ICF)	Rozwijane aktywności i uczestniczenie	Cele szczegółowe najbliższego rozwoju dla danej aktywności	Ułatwienia w realizacji celów	Kto, gdzie, kiedy	Ocena Stopień osiągnięcia celu (tabela)*

### 2. Zasady postępowania z dzieckiem:

### 3. Szczegółowe zadania do realizacji w domu

Funkcje (ICF)	Aktywność i uczestniczenie	Zaangażowanie rodziny i środowiska	Uwagi do realizacji

4. Formy wsparcia rodziny i środowiska pozarodzinnego określone przez członków rodziny i zespół:

**Wsparcie rodziny:**

1) Potrzeby zdefiniowane przez rodziców/opiekunów – jakość życia (źródłem informacji RBI – ekomapa)

2) Zakres wsparcia środowiskowego:

3) Zakres wsparcia terapeutycznego:

5. Inne ważne informacje z punktu widzenia wdrożenia ipwwr wypracowane na podstawie porozumienia z rodziną dziecka:

6. Planowana ewaluacja IPWWR (kto i kiedy ją przeprowadzi)

**\*Kryteria** Skali osiągnięć celów WWR Deala Dunsta i Trivette'a

Punktacja	Kryterium
1	Sytuacja się zmieniła nie jest już potrzebą.
2	Sytuacja się nie zmieniła, nadal jest potrzebą i celem.
3	Rozpoczęła się realizacja celu – nadal jest potrzeba.
4	Cel częściowo osiągnięty, ale nie satysfakcjonuje rodziny.
5	Cel osiągnięty, ale bez satysfakcji rodziny.
6	Cel w większości osiągnięty, rodzina usatysfakcjonowana.
7	Cel osiągnięty, rodzina usatysfakcjonowana.

Źródło: *Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane*, 2020, s. 159.

## ROZDZIAŁ 9

# PRACA ZESPOŁOWA W RAMACH WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA I WSPARCIA RODZINY

LUIZA LIPIŃSKA, ALEKSANDRA KRASNOSTAWSKA

### 9.1. CZYM JEST PRACA ZESPOŁOWA?

Praca zespołowa jest jednym z głównych założeń Nowego modelu WWR (2021), w którym wskazuje się na potrzebę współpracy różnych specjalistów przy ocenie funkcjonalnej dziecka, opracowywaniu programu IPWWR oraz w czasie realizacji działań wspierających (fizjoterapeutycznych, logopedycznych, psychologicznych, pedagogicznych, socjalnych, technologicznych), skierowanych do dziecka i rodziny. Praca zespołowa w ramach WWR zakłada także udział reprezentantów różnych instytucji. Co więcej, jakość udzielanego dziecku i rodzinie wsparcia zależy od jakości współpracy podejmowanej przez członków zespołu w różnych obszarach.

Według Edgara Scheina (za: Adair, 2001) zespołem można nazwać **dowolną liczbę osób, które oddziałują na siebie i są sobie świadome oraz postrzegają siebie jako grupę**. Z kolei John Adair (2001, s. 14–17) uważa, że grupa robocza jest wówczas, gdy występuje dające się zdefiniować członkostwo, świadomość grupy, poczucie wspólnego celu, wzajemna współzależność w realizacji celu, współdziałanie i zdolność do działania w jednolity sposób. W systemie zarządzania jakością zespoły są zwykle niewielkimi grupami pracowników powołanymi na stałe (np. koła jakości) lub do wykonania pojedynczych zadań (projektów).

Do najważniejszych zalet pracy w zespole, w porównaniu z pracą indywidualną, można zaliczyć:

- możliwość skorzystania z różnorodnych doświadczeń i umiejętności członków zespołu;
- synergii, czyli wartość całości, to więcej niż suma poszczególnych czynników; każdy z członków zespołu daje siłę, która kreuje nowe i nieoczekiwane zdolności zespołu;
- inspirowanie wzajemne członków zespołu, co wpływa na większą ilość kreatywnych rozwiązań;
- zwielokrotnienie mobilizacji do podjęcia działania;
- wzmacnianie więzi międzyludzkich oraz budowanie relacji;
- większą możliwość wychwycenia błędów;
- podział odpowiedzialności, a co za tym idzie, łagodzenie napięć emocjonalnych oraz stresu; członkowie zespołu sumienniej wykonują swoje zadania, gdyż wiedzą, że od ich pracy zależy powodzenie całego zespołu.

Dokonanie oceny umiejętności i obszarów do wsparcia dziecka w każdej ze sfer rozwoju oraz ustalenie, w jaki sposób oceniane umiejętności wpływają na funkcjonowanie dziecka w rodzinie oraz w środowisku jest jednym z kluczowych zadań zespołu. Zwracamy szczególną uwagę na uwzględnienie potrzeb całej rodziny, a nie tylko dziecka. Takie założenie prowadzenia WWR jest o wiele skuteczniejsze niż branie pod uwagę jedynie potrzeb dziecka lub branie pod uwagę wybiórczych potrzeb określonych przez profesjonalistów niezależnie od siebie. Program IPWWR niezwiązany z potrzebami rodziny może nie przynieść żadnych efektów albo odnieść skutek negatywny. Dlatego w tworzeniu Programu IPWWR uczestniczy zespół, do którego zaliczamy również rodzinę dziecka. Wyznacza on, w jaki sposób wspierać rozwój dziecka dysponując potencjałem rodziny.

### **PAMIĘTAJ:**

Zadania zespołu – ocena funkcjonalna, opracowanie, wdrażanie i realizacja IPWWR – nakładają konieczność wzajemnej komunikacji, jak i podejmowania wspólnych działań przez członków zespołu. Współpraca w zespole pociąga za sobą przyjęcie wspólnej wizji wsparcia dziecka

i rodziny. Cel współpracy pomiędzy członkami zespołu wydaje się być klarowny – jest nim realizacja programu wspierającego dziecko i jego rodzinę, natomiast zastanowienia wymagają struktura, organizacja i model pracy zespołu.

Praca zespołowa umożliwia wzajemne uzupełnianie się kompetencjami, gromadzenie i analizowanie większej ilości informacji, łączenie potencjałów w rozwiązywaniu złożonych problemów oraz wzajemne motywowanie i wspieranie się w działaniu. Wymiana wiedzy i informacji pomiędzy profesjonalistami jest największą zaletą zespołów multi- i interdyscyplinarnych. Zespoły te łączą w pracy nad wspólnym celem osoby odmienne pod względem zdobytej edukacji, kwalifikacji, umiejętności zawodowych, doświadczeń życiowych a różnorodność jest ich największą siłą.

Efektywna realizacja IPWWR zależy od zaangażowania członków rodziny dziecka oraz członków zespołu, wspólnego podejmowania decyzji, modyfikowania Programu IPWWR w odpowiedzi na zmieniające się potrzeby dziecka i jego rodziny oraz od stałego kontaktu między uczestnikami procesu. Już na etapie opracowywania Programu IPWWR należy wyznaczyć osobę, do zadań której należeć będzie zorganizowanie skutecznego współdziałania członków zespołu. **Wielodyscyplinarność, kompleksowość, spójność, skoordynowanie, regularne spotkania zespołu i ewaluacja pracy są założeniami transdyscyplinarnego modelu pracy zespołowej.** Co więcej, w modelu tym pełnoprawnymi członkami zespołu są rodzice, a ściślej mówiąc, rodziny dzieci (Doroszuk, Tersa, 2018, s. 108–109). Niemożliwe jest prowadzenie wsparcia dziecka i jego rodziny bez osiągnięcia przez zespół porozumienia dotyczącego potrzeb, celów oraz priorytetów danej rodziny przed podjęciem działań.

## **9.2. TRANSDYSCYPLINARNY MODEL ZESPOŁU W RELACJI Z RODZINĄ**

Model transdyscyplinarny pracy zespołu WWR zakłada holistyczne podejście do dziecka i jego rodziny oraz konieczność współpracy pomiędzy profesjonalistami już od etapu diagnozy dziecka (Doroszuk, Tersa, 2018, s. 109).



Najważniejszą strefą oddziaływań WWR jest naturalne środowisko, w którym funkcjonuje dziecko – należy je wspierać i wzmacniać, aby dziecko mogło się w nim optymalnie rozwijać.

**Rodzice i profesjonaliści pozostają w symetrycznej relacji.** Oznacza to, że żadna ze stron nie dominuje nad drugą – nie narzuca jej swojej woli, nie obciąża nadmiarem obowiązków, nie obarcza odpowiedzialnością za poniesione porażki. Również żadna ze stron nie przypisuje sobie wyłącznych zasług za osiągnięte sukcesy. Zadaniem profesjonalistów w zespole WWR jest przede wszystkim kształtowanie w członkach rodzin takich kompetencji, jak: zaangażowanie, poczucie skuteczności, umiejętność zaspokajania własnych potrzeb, umiejętność korzystania z dostępnych zasobów, rozumienie otoczenia społecznego i wiara w możliwość wywierania wpływu na nie, przekonanie, że to, co się robi, jest wartościowe oraz poczucie możliwości decydowania o sobie (Twardowski, 2014, s. 17–18).

**Pracę zespołu WWR należy oprzeć na mocnych stronach rodziny i jej planach na przyszłość.** Zasoby i kompetencje dziecka, rodziców i innych członków rodziny, ich wizja przyszłości powinny stanowić punkt wyjścia przy opracowywaniu Programu IPWWR. Prowadzenie specjalistycznych oddziaływań (zajęć, terapii) bezpośrednio z dzieckiem jest zasadne i często niezbędne, natomiast wczesne wspomaganie rozwoju przynosi najlepsze efekty, gdy prowadzone jest podczas codziennych, rutynowych czynności, w kontekście naturalnych interakcji między osobą dorosłą a dzieckiem. Wsparcie dziecka następuje wówczas dwustronnie – przez udzielenie mu wsparcia terapeutycznego, jak i stworzenie mu odpowiednich warunków do rozwoju poprzez wsparcie jego środowiska rodzinnego.

### **PAMIĘTAJ:**

W relacjach z rodzicami profesjonaliści powinni stosować partnerski styl porozumiewania się. Otwarte i szczerze porozumiewanie się jest warunkiem skutecznego wsparcia. Przed zadawaniem pytań, dyskusją, udzielaniem porad warto najpierw wysłuchać rodziców dziecka i traktować rodziców jako ekspertów w sprawach ich dziecka.

### 9.3. SKŁAD ZESPOŁU WWR

Myśląc o składzie zespołu WWR, najczęściej wskazujemy profesjonalistów – pedagogów specjalnych (posiadających przygotowanie specjalistyczne z zakresu wczesnej interwencji/ wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka), nauczycieli, psychologów, logopedów, fizjoterapeutów, terapeutów, lekarzy, diagnostyków, pracowników społecznych – jako jego członków. Dobór specjalistów dokonuje się poprzez określenie potrzeb dziecka i jego rodziny tak, aby zespół mógł zrealizować efektywne wsparcie wykorzystując wiedzę i kompetencje zawodowe każdego ze swoich członków.

Podczas kompletowania zespołów najczęściej popełnia się trzy główne błędy, tj.:

- tworzy się zespoły zbyt liczne (błędne założenie, że więcej znaczy lepiej);
- powołuje się zespoły zbyt homogeniczne (błędne założenie, że ludzie o podobnych cechach i umiejętnościach będą lepiej się dogadywać);
- nie zapewnia się szkoleń z pracy grupowej oraz umiejętności interpersonalnych (błędne założenie, że każdy umie i wie, jak pracować w grupie) (Hackman, 2002, s. 115).

Mimo że nie każdy posiada naturalną zdolność do współpracy w zespole, to jest to kompetencja, którą każdy może nabyć i rozwijać. Dlatego tak ważne jest uczestnictwo członków zespołu w szkoleniach czy warsztatach, które pozwolą im zdobyć doświadczenie oraz kształtować właściwe postawy i umiejętności, takie jak zdolność uważnego słuchania, otwartość na dyskusje, sugestie, wskazówki czy pomysły innych, umiejętność wyrażania swoich opinii w sposób konstruktywny, zwięzły i zrozumiały dla pozostałych członków grupy, odważne przedstawianie własnych poglądów w duchu szacunku dla drugiej strony dialogu.

Kompetencje miękkie są zatem równie ważne co kwalifikacje i doświadczenie zawodowe członków zespołu. Ważne jest, aby w procesie wspierania dziecka i rodziny, specjaliści WWR wyszli poza wyspecjalizowaną wiedzę wykształcenia kierunkowego. Współpracujący zespół gwarantuje komplemen-

tarne wykorzystanie wiedzy z różnorodnych dziedzin (medycznej, edukacyjnej, społecznej) w celu podjęcia całościowego, zintegrowanego wsparcia dziecka i rodziny w reakcji na wielość i złożoność potrzeb rodziny.

Profesjoniści, członkowie zespołu WWR, mogą rozwijać w sobie cechy osobowościowe, które przyczynią się do efektywnego wsparcia dziecka i jego rodziny. Należą do nich (Watkins, Morgan, 2007, s. 30–31):

- **umiejętność czerpania radości z pracy z dzieckiem**; docenianie dziecka jako człowieka;
- **samoświadomość i wiedza o własnych możliwościach i kompetencjach**; umiejętność wyznaczania realistycznych, możliwych do osiągnięcia celów;
- **umiejętność identyfikowania zasobów i preferencji poszczególnych członków rodziny oraz rodziny jako całości**;
- bardzo dobra **znajomość realizowanego programu IPWWR** – ról i zadań wszystkich członków zespołu;
- **umiejętność dostrzegania minimalnych nawet zmian, postępów oraz okazywania radości z tych zmian**; równoległe – cierpliwość w stosunku do powolnych zmian;
- **dyskrecja** podczas omawiania informacji dotyczących danej rodziny;
- **uczciwość, niezawodność, elastyczność i uważność**, umiejętność dostosowywania własnych działań, np. do często zmiennych stanów zdrowotnych dziecka, zmian funkcjonowania rodziny;
- **akceptacja rodzin**, z którymi się współpracuje – za to, co mogą zaoferować swojemu dziecku oraz uwzględnianie w planowaniu działań panujących w rodzinie zwyczajów, obyczajów i preferowanych przez nią wartości;
- **komunikatywność**, przystępne rodzicom przedstawianie pojęć, konkretne odpowiedzi na pytania, dostarczanie wyczerpujących informacji o programach, możliwościach wsparcia, wskazywanie na korzyści, jakie mogą przynieść dziecku i całej rodzinie, zachęcanie rodziców, aby samodzielnie dokonywali wyborów i podejmowali decyzje odnośnie do zakresu potrzebnego im wsparcia.

## 9.4. ORGANIZACJA PRACY ZESPOŁU WWR

Pracę zespołu WWR można podzielić na cztery etapy.

**Etap pierwszy** – zespół **koncentruje się na określeniu celów długo- i krótkoterminowych, określeniu zadań, zasobów i umiejętności**, które są niezbędne do realizacji tych zadań. Na tym etapie pracy zespołu może się okazać, że zespół potrzebuje innego składu – poszerzonego lub zmniejszonego – aby móc pracować efektywnie bądź dodatkowych szkoleń członków zespołu (np. szkolenie fizjoterapeuty z zakresu ergoterapii).

**Drugi etap to stworzenie harmonogramu i planu**, czyli zdefiniowanie działań, które należy wykonać, aby osiągnąć określone cele. Ważne jest dokładne ustalenie czasu realizacji poszczególnych działań, wskazanie osoby odpowiedzialnej za konkretne działania i określenie sposobu komunikowania się członków zespołu. Jasne ustalenia dają poczucie bezpieczeństwa i rozkładają obowiązki na wszystkich członków zespołu.

**Etap trzeci to działanie**, czyli rozpoczęcie realizacji działań cząstkowych. Członkowie zespołu są zmotywowani do podejmowania działań z możliwością realizowania wspólnej wizji, łączy ich poczucie celowości działań oraz wiara w odniesienie sukcesu. Na tym etapie znacząca jest rola lidera zespołu, którego zadaniem jest utrzymanie jasnej wizji, koordynowanie planów, monitorowanie pracy i zaangażowania poszczególnych członków.

**Czwarty etap – ewaluacja i monitorowanie realizacji**, czyli ocena, weryfikacja zrealizowanych już celów pośrednich oraz weryfikacja wcześniej ustalonego harmonogramu wdrażania IPWWR. Warto na tym etapie sięgnąć po narzędzia wspierające członków zespołu, jakimi mogą być **inter- i superwizje**.

Najważniejszą częścią pracy zespołu są bezpośrednie działania na rzecz dziecka i rodziny. Mogą być one wykonywane w domu lub w placówkach, ośrodkach. Są one podejmowane zarówno zgodnie z harmonogramem pracy zespołu, jak i w odpowiedzi na bieżące, pojawiające się potrzeby rodziny. **W modelu transdyscyplinarnym** pracy zespołowej zalecane jest podejście,

w którym **profesjonaliści wymieniają się swoją wiedzą, ustalają jednolity plan postępowania oraz wyznaczają osobę odpowiedzialną za jego realizację w domu dziecka**. Osobą tą jest **specjalista wiodący**. Podejście transdyscyplinarne, realizowane przede wszystkim przez jednego członka zespołu przy stałym wsparciu pozostałych, zmierza do minimalizowania negatywnych konsekwencji, które mogą wynikać dla rodziny wskutek częstej ingerencji kilku specjalistów (często się zmieniających) w jej życie codzienne. Jeśli dziecko, jego rodzina albo specjalista wiodący odczuwają potrzebę bezpośredniego kontaktu z innym członkiem zespołu, taki kontakt następuje podczas wspólnej wizyty ze specjalistą wiodącym. Podstawowym zadaniem innego członka zespołu jest wówczas pokaz, jak rodzic może usprawniać swoje dziecko w trakcie zwykłych, codziennych, rutynowych czynności, jeśli wykona je w pewien określony sposób. Realizacja programu IPWWR może odbywać się w trakcie czynności pielęgnacyjnych, samoobsługowych, zabawy, podczas spacerów, zakupów, wyjść rodziny do środowiska, może współgrać z organizacją życia rodziny, jej unikalną strukturą.

Pomocne dla członków zespołu WWR będą m.in. informacje:

- kto tworzy rodzinę dziecka i krąg osób bliskich;
- kto jest głównym opiekunem dziecka;
- jak wygląda organizacyjnie przeciętny dzień z życia rodziny;
- co najbliżsi dziecku robią wspólnie jako rodzina;
- co poszczególni członkowie rodziny lubią robić z dzieckiem;
- które działania z dzieckiem stanowią wyzwanie.

Co trzy, cztery miesiące członkowie zespołu spotykają się w celu określenia aktualnej sytuacji dziecka i rodziny, efektywności realizacji Programu IPWWR i wyznaczenia kierunku dalszych działań. Przed spotkaniem należy uaktualnić wszelkie informacje o funkcjonowaniu dziecka i rodziny i zadbać, aby każdy z członków zespołu do tych informacji miał dostęp. Podczas spotkania zespołu WWR, członkowie podejmują decyzję bądź o kontynuacji dotychczasowych działań, bądź o wyborze sfery rozwoju, na której należy skupić wysiłki przez kolejne trzy, cztery miesiące. W obu przypadkach zespół wyznacza cele w postaci konkretnych umiejętności, zachowań, mając na uwadze rozwój kompetencji kluczowych niezbędnych do samorealizacji dziecka. Warto zadbać – przy wsparciu rodziny – o wykorzystywanie nowo zdobywanych umiejętności

w każdej z dziedzin życia dziecka, o opracowanie najbardziej naturalnego i jednocześnie praktycznego sposobu ich zastosowania. Podczas spotkań zespołu WWR rodzinę dziecka reprezentuje specjalista wiodący.

### **PAMIĘTAJ:**

Zadania zespołu WWR nie kończą się wraz z objęciem dziecka obowiązkiem szkolnym. Realizacja planu IPWWR powinna uwzględniać przejście z WWR do programów realizowanych w placówkach oświatowych. Proces przejścia ułatwia zmianę form wsparcia w ramach WWR na rzecz jak najbardziej sprzyjającego rozwojowi dziecka środowiska szkolnego. Jego planowanie powinno być ujęte w IPWWR i zawiera w sobie takie elementy, jak:

- dostarczenie rodzicom informacji dotyczących możliwości wyboru różnych placówek;
- wspieranie rodziców w ich formalnych zadaniach na poszczególnych etapach procesu przejścia;
- udzielanie kadrze placówki informacji o dotychczasowych działaniach wspierających rodzinę i dziecko w celu zaplanowania i przygotowania kontynuacji działań;
- utrzymywanie okresowego kontaktu z dzieckiem i rodziną po procesie przejścia.

## **9.5. SPECJALISTA WIODĄCY**

Jeden wybrany członek zespołu otacza rodzinę szczególną uwagą. Jest nim specjalista wiodący, który **koordynuje wsparcie kierowane do konkretnego dziecka i jego rodziny** – od procesu oceny funkcjonalnej, opracowania po monitorowanie realizacji IPWWR. Pełni on również rolę łącznika pomiędzy zespołem WWR a społecznością, w której funkcjonuje dziecko i jego rodzina. Powinien minimalizować trudności wynikające ze współpracy rodziny ze specjalistami, a także zapobiegać szumowi informacyjnemu. W przypadku młodszych dzieci specjalistą wiodącym zostaje najczęściej psycholog, w przypadku nieco starszych dzieci, np. w wieku przedszkolnym, może nim być pedagog specjalny.

## PAMIĘTAJ:

Specjalista wiodący jest tym członkiem zespołu WWR, który najczęściej kontaktuje się z dzieckiem i rodziną, zwłaszcza podczas wizyt domowych. Większość wizyt odbywa sam, powinien też być obecny, gdy z dzieckiem i rodzicami pracują w środowisku domowym inni specjaliści. Podczas pierwszych wizyt specjalista wiodący zbiera informacje o rodzinie, m.in. przeprowadza wywiad oparty na rutynach (RBI – opisano go w rozdziale 4) – poznaje jej troski, problemy, z którymi mierzą się członkowie rodziny, ich plany i marzenia oraz możliwości rozwoju i stopień gotowości na rozpoczęcie wdrażania Programu IPWWR.

W rozpoznaniu potrzeb, obaw i zasobów rodziny mogą pomóc następujące pytania:

1. Co lekarze lub inni specjaliści powiedzieli Państwu o funkcjonowaniu Waszego dziecka? Czasami rodzice proszą o wyjaśnienie postawionej diagnozy lub są dobrze poinformowani o stanie dziecka.
2. Jakie chcecie osiągnąć cele, jeśli chodzi o Wasze dziecko? Spróbujmy tu zrozumieć nadzieje i marzenia rodziców. Warto poprosić rodziców o dokończenie następujących zdań: „Byłoby wspaniale, gdyby moje dziecko mogło...”, „W ciągu roku chciałbym, aby moje dziecko nauczyło się...”.
3. Jakie są Wasze główne obawy? Rodzice mogą mieć obawy dotyczące kwestii medycznych, emocjonalnych, społecznych (Chen, 2017, s. 235).

Dzięki regularnym wizytom domowym specjalista wiodący staje się często pierwszą osobą poznającą emocjonalne i psychologiczne potrzeby rodziny. Nie oczekuje się od niego profesjonalnego doradztwa, ale raczej budowania więzi opartej na zaufaniu. Wysłuchując ze zrozumieniem członków rodziny, specjalista wiodący ma szansę stać się dla nich źródłem otuchy i drogą do szeptu do odpowiednich świadczeń i wsparcia.

Z czasem, specjalista wiodący jest postrzegany przez rodzinę jako osoba posiadająca szeroką wiedzę o ich dziecku, jako ktoś zaufany, liczący się z ich zdaniem i w związku z tym potrafiący zrozumieć ich problemy. Inni

członkowie zespołu WWR mogą się zmieniać – specjalista wiodący trwa przy rodzinie, towarzyszy w różnych ważnych sytuacjach rodzinnych, a także jest gwarantem ciągłości i systematyczności podejmowanych działań wspierających.

### **PAMIĘTAJ:**

Oparta na zaufaniu relacja między rodziną a specjalistą wiodącym jest kluczem do sukcesu, dlatego wizyty domowe zależą od wspólnej pracy i emocjonalnej relacji między odwiedzającym a odwiedzanymi. Warto świadomie zadbać o budowanie pozytywnej relacji z rodziną.

### **Dlatego:**

1. **Bądź pozytywnie nastawiony do rodziny.**
2. **Bądź uprzejmy** – niezależnie od sytuacji pamiętaj o zwrotach grzecznościowych czy uśmiechu.
3. **Akceptuj** – uznaj poszczególnych członków rodziny takimi, jakimi są, zarówno z wadami, jak i zaletami.
4. **Zauważ zasoby**, jakie posiada rodzina, doceniaj je.
5. **Komplementuj rodzinę** i poszczególnych jej członków, chociażby za chęć współpracy. Ważne: podkreślaj dobre rzeczy, które ktoś z rodziny zrobi z dzieckiem.
6. **Poświęć rodzinie uwagę** tak, aby czuła, że jest dla ciebie ważna i w chwili pracy z rodziną zajmujesz się tylko jej sprawami.
7. **Bądź autentyczny w tym, co robisz.**

### **Kluczowymi obszarami, w których specjalista wiodący wspiera rodzinę, są:**

- koordynowanie zajęć terapeutycznych, z których korzysta dziecko;
- identyfikowanie i zaspokajanie potrzeb rodzicielskich;
- przekazywanie rodzicom informacji na temat:
  - rozwoju dziecka (np. jakie są umiejętności oczekiwane od dziecka w danym wieku),
  - trudności dziecka/ diagnozy,
  - informacji na temat możliwych form wsparcia, usług i zasobów dostępnych dla dziecka i rodziny oraz informacji o tym, co rodzina może robić z dzieckiem;



- propagowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym;
- zapewnienie rodzinie optymalnego wsparcia emocjonalnego – empatia, pozytywne nastawienie i wrażliwość w kontakcie z dzieckiem oraz rodziną, nieograniczanie się tylko do słuchania, ale też podejmowanie działań, jeśli są konieczne, kierowanie się wyłącznie dobrem całej rodziny, reagowanie na problemy rodziny, a nie tylko skupianie się na dziecku; wartościowe są wskazówki dotyczące tworzenia przez rodziców grup wsparcia, uzyskania pomocy psychologicznej dla wszystkich członków rodziny, korzystanie ze środków, usług lokalnych;
- wsparcie i prowadzenie rodziców w kierunku zdobycia praktycznych umiejętności budowania oraz pogłębiania zdrowych i satysfakcjonujących relacji z dzieckiem, tworzenia i umacniania więzi między członkami rodziny;
- zapewnienie wsparcia materialnego – dostęp do zasobów, których rodzina potrzebuje, żeby osiągnąć swoje cele – sprzęt, materiały czy wsparcie finansowe.

### **Kilka wskazówek, które mogą być użyteczne w pracy specjalisty wiodącego z rodziną:**

1. **Nie koncentruj się nadmiernie na problemie, kieruj swoje wysiłki w celu określenia:** co rodzina chce, aby się zmieniło; czego oczekuje od ciebie jako specjalisty wiodącego; czego oczekuje od pozostałych członków zespołu; co musi się wydarzyć w życiu rodziny, aby zmiana była możliwa.
2. **Ustal z rodziną cele**, które będą:
  - realistyczne;
  - sformułowane w pozytywnych kategoriach;
  - raczej małe niż duże.
3. **Technika skalowania** może pomóc rodzinie w uporządkowaniu pewnych tematów, jak również w konkretyzowaniu obrazu rzeczywistości, pomaga dostrzegać to, co już istnieje, jest pomocna w rozmowie o celach i ich realizacji.
  - Rodzic określa tytuł skali: określa się ją w sformułowaniu pozytywnym, w skrócie ujmując umiejętność, cel, osiągnięcie, na którym zależy rodzinie.

- Wyznaczamy stopnie na skali – klasyczna to skala liczbowa 10-stopniowa. Określamy, że 10 oznacza najwyższy dla danej umiejętności poziom, a 1 – poziom najniższy.
  - Rodzic określa, gdzie jesteście obecnie na skali. Jest to w pełni subiektywna ocena rodzica.
  - Pytamy rodzica: „Co się składa na to, że jest już tyle (tej umiejętności)?” Pytamy o wyjątki, czyli: „Czy kiedyś było już więcej na skali?”, „Czy kiedyś było już na niej mniej?”. Możemy dzięki tym pytaniom dowiedzieć się o czynnikach, które są korzystne dla umiejętności, a także o sprawdzonych już sposobach radzenia sobie z regresem.
  - Ustalamy z rodzicem, co będzie następnym małym krokiem w kierunku pożądanej dziesiątki. Dzięki skali rodzic może zobaczyć, że między punktem, na którym teraz jest a dziesiątką, do której dąży, jest sporo punktów po drodze. Na tym etapie planuje się konkretne działania oraz określa się, po czym rodzic pozna, że ten krok przybliżył go do celu.
  - Skalę należy wspólnie narysować i pokazywać rodzicom, wspólnie na niej pracować, zaznaczać kolejne kroki.
4. **Szanuj tempo rodziny we wprowadzaniu zmian**, jedni robią to szybciej, inni wolniej. O tempie zawsze decyduje rodzina, ty jedynie możesz to zaakceptować.
  5. **Szukaj zasobów rodziny** – słuchając rodziców i reagując na ich problemy, pomagając im odnaleźć ich mocne strony i zyskać pozytywną postawę, zwiększasz ich poczucie pewności, własnej wartości oraz kontroli nad sytuacją. Pamiętaj, że pomysły, które rodzice wygenerowali sami, najczęściej dłużej realizują w swoim codziennym życiu.
  6. **Dostosuj do możliwości członków rodziny** terminy i godziny spotkań środowiskowych.
  7. W czasie spotkań z rodziną **sprawdzaj czy to, co wspólnie robicie** w czasie Waszych spotkań **jest ważne i użyteczne dla rodziny**.
  8. **Pamiętaj** – rodzice chcą być zaangażowani i czuć się autorami sukcesu.

Każdy z członków zespołu WWR może stać się specjalistą wiodącym, zdobywając doświadczenie w pracy z małym dzieckiem i rodziną oraz pracując nad własnymi kompetencjami społecznymi (takimi jak: łatwość nawiązywania kontaktów, wysoki poziom kultury osobistej, poszanowanie godności

i odmienności drugiego człowieka, umiejętność podejmowania współpracy z różnymi podmiotami, samodzielność i umiejętność pracy zespołowej, postępowanie zgodnie z zasadami etyki zawodowej i inne), osobowościowymi (m.in. umiejętność pracy w stresie, okazywanie zrozumienia sytuacji, dyskrecja, wysokie morale osobiste i zawodowe, otwartość, obiektywizm, rzetelność, kreatywność, wrażliwość poznawcza, własna aktywność i motywowanie do rozwoju, umiejętność panowania nad emocjami i inne), zawodowymi (m.in. łatwość podejmowania trafnych decyzji, dobra organizacja pracy, skuteczność w działaniu, umiejętność obserwacji i łączenia faktów, umiejętność motywowania do zmiany, znajomość przepisów w kontekście realizowanych zadań, umiejętność oceny sytuacji dziecka i rodziny, wiedza i umiejętności stosowania metod i technik pracy z rodziną).

## 9.6. KOMUNIKACJA W ZESPOLE

Praca jest ważną częścią życia i działalności człowieka, dlatego atmosfera jaka w niej panuje oddziałuje na nasze codzienne życie, dobrostan psychiczny i relacje interpersonalne. Pozytywna atmosfera przekłada się na zaangażowanie i kreatywność, a co za tym idzie – na jakość świadczonych usług. Budowanie relacji opartych na zaufaniu, empatii i wyrozumiałości w zespole transdyscyplinarnym nabiera szczególnego znaczenia, gdy zespół ten świadczy usługi terapeutyczne polegające na doradzaniu, wspieraniu, opiece, kształceniu. Dotyczy to zatem również zespołu profesjonalistów WWR.

### PAMIĘTAJ:

Pozytywna atmosfera w organizacji i zespole sprzyja efektywnej komunikacji, zaufaniu, lojalności, zaangażowaniu oraz poczuciu współtworzenia miejsca pracy.

Profesjoniści podejmujący problematykę relacji w zarządzaniu podkreślają, że **relacje interpersonalne są jednym z filarów organizacji i zespołu** (Glińska-Neweś, 2017, s. 10). Budowanie stabilnego i wspierającego się zespołu powinno być traktowane jako inwestycja i działania wysokoprofesjonalne.

Zdaniem Patricka Lencioniego (2016) do głównych dysfunkcji pracy w zespole należą:

- brak zaufania;
- obawa przed konfliktem;
- brak zaangażowania;
- unikanie odpowiedzi;
- brak dbałości o wyniki.

Według autora **największym zagrożeniem dla zespołu jest brak zaufania**.

**Reguły budowania zaufania** w zespole określił S. Covey (za: Lencioni, 2016, s. 22–23), autor bestsellerowych pozycji na temat przywództwa i rozwoju osobistego. Są nimi:

- **mówienie wprost** (bądź uczciwy i szczerzy w relacjach z innymi, nie sprawiaj fałszywego wrażenia);
- **okazywanie szacunku** (dbaj o innych i okazuj im troskę; bądź wobec nich uprzejmy);
- **dbanie o przejrzystość** (mów prawdę i bądź rzetelny; nie ukrywaj przed innymi informacji ani swoich zamiarów);
- **naprawianie krzywd** (jeżeli kogoś skrzywdzisz, okaż skruchę i przeproś; nie próbuj zatuszować szkód, które wyrządziłeś);
- **okazywanie lojalności** (doceniaj dokonania innych; nie obgaduj innych za plecami);
- **wykazywanie się rezultatami** (realizuj powierzone Ci zadania; nie zaniedbuj obowiązków, nie obiecuj więcej niż jesteś w stanie zrobić);
- **doskonalenie się** (rozwijaj swoje umiejętności i poszerzaj kompetencje; doceniaj i korzystaj z informacji zwrotnych, które otrzymujesz);
- **konfrontacja z rzeczywistością** (nie unikaj stawiania czoła problemom, jeżeli takie wystąpią; wyjaśnij wszelkie niedopowiedzenia);
- **precyzowanie oczekiwań** (ujawniaj swoje oczekiwania; wyjaśnij je, jeżeli nie są jasne; staraj się nie zawieść oczekiwań innych);
- **przyjmowanie odpowiedzialności** (bądź odpowiedzialny i wymagaj odpowiedzialności od innych);
- **najpierw słuchanie** (wysłuchaj, zanim dokonasz oceny; postaraj się zrozumieć drugą osobę; nie zakładaj, że Ty wiesz najlepiej, co jest dla innych najlepsze);

- **dotrzymanie zobowiązań** (dotrzymuj obietnic; nie łam danego słowa);
- **obdarzanie zaufaniem** (nie bądź nieufny; obdarzaj zaufaniem osoby, które na to zasługują).

Sprawność oraz jakość komunikacji w zespole są ważnymi elementami budującymi relacje interpersonalne. Proces dawania i przyjmowania informacji zwrotnej jest głównym celem spotkań podsumowujących, sprawozdań, ewaluacji pracy (w tym interwizji oraz superwizji).

### **PAMIĘTAJ:**

Efektywna informacja zwrotna pomiędzy członkami zespołu multidyscyplinarnego prowadzi do pozytywnych relacji pomiędzy specjalistami oraz specjalistami i rodzicami; rozwija kompetencje, wpływa na jakość świadczonych usług, a więc również wsparcia oferowanego w ramach WWR).

Odpowiednio sformułowana informacja zwrotna umożliwi rozwój, poszerzenie wiedzy profesjonalistów, a przyszłości efektywność podejmowanych działań. Proces udzielania informacji zwrotnej winien stać się wartościową normą w relacjach interpersonalnych w zespołach multidyscyplinarnych.

**Model CORBS** wskazuje na najważniejsze czynniki pomocne przy udzielaniu informacji zwrotnej:

- **Jasność** (*Clear*) – jasno określ, czemu informacja zwrotna ma służyć.
- **Posiadanie** (*Owned*) – pamiętaj, Twoja informacja zwrotna jest oparta tylko na Twoich przekonaniach, a nie jest uniwersalną i ostateczną prawdą.
- **Regularność** (*Regular*) – dziel się opinią tak regularnie i często, jak tylko to możliwe.
- **Zrównoważenie** (*Balanced*) – zapewnij równowagę między pozytywną informacją a informacją stanowiącą nowe wyzwania.
- **Dokładność** (*Specific*) – staraj się zawsze, aby informacja zwrotna była tak dokładna i szczegółowa oraz odnosząca się do konkretnych sytuacji i zdarzeń, jak tylko to możliwe.

### Czas na refleksję – pomyśl:

1. Co jest dla Ciebie trudne, gdy chcesz wyrazić swoją opinię rozmawiając z profesjonalistami z zespołu WWR o terapii dziecka, o IPWWR?
2. Jakim słownictwem posługujesz się podczas spotkań podsumowujących terapię?
3. Czy swoje wypowiedzi opierasz na swoich subiektywnych opiniach, czy nazywasz fakty?
4. Czy skupiasz się na mocnych stronach pracy swojego kolegi/koleżanki z zespołu, czy stale wytykasz mu błędy?

### PAMIĘTAJ:

Najważniejsze w informacji zwrotnej jest przekazanie jej w taki sposób, aby budowała ona wsparcie i stanowiła zachętę do dalszego rozwoju – „dawała moc”. Konstruując swoją wypowiedź zwrotną, zwracaj szczególną uwagę na czasowniki – opisz, co widzisz, nazwij zachowanie, bez oceny i wartościowania tego zachowania. Skup się na tym co człowiek robi, nie porównuj go z innymi. Unikaj określeń wartościujących typu „dobrze”, „najlepiej”, „nieetyczny”, „nierozwijające” (Henderson, Holloway, Millar, 2014, s. 85–94). Przykłady takich wypowiedzi: *Gdy widzę Państwa na zajęciach z synkiem dwa razy w tygodniu, jestem pod wrażeniem, jak udaje się Państwu znaleźć na to czas; Gdy schyla się Pani do córki i mówi do niej, będąc na wysokości jej wzroku, to powoduje, że córce łatwiej jest skupić się na Pani twarzy i na tym, co Pani do niej mówi.*

W zespole WWR kluczową rolę (swego rodzaju pośrednika, mostu między profesjonalistami a rodziną dziecka z niepełnosprawnością) stanowi specjalista wiodący. Ważne, aby sposób jego komunikacji z zespołem WWR był oparty na empatii, czyli kompleksowym patrzeniu na siebie, innych i otaczającą rzeczywistość poprzez uważność na uczucia i potrzeby. Empatyczny – nie oznacza *współczujący, emocjonalny*. Empatyczny lider (specjalista wiodący) rozumie siebie i swoje emocje, potrafi czytać potrzeby innych i odpowiadać na nie, potrafi spojrzeć na proces terapeutyczny z różnych perspektyw (perspektywy dziecka, rodzica, rodzeństwa, profesjonalisty) (Barendt, Panas, Lorenc, 2018).

## 9.7. SUPERWIZJA I INTERWIZJA W PRACY ZESPOŁOWEJ

Model biopsychospołeczny determinuje określony sposób myślenia o niepełnosprawności, zarządzaniu terapią osób o złożonych potrzebach oraz o roli profesjonalistów w procesie całościowego wspierania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami lub zagrożonych niepełnosprawnością. Różnorodność i wielość oddziaływań, praca z rodziną dziecka z niepełnosprawnością oraz stawiane przez rodziców i opiekunów wymagania i oczekiwania wobec terapeutów mogą prowadzić do poczucia frustracji, nadmiernego obciążenia psychicznego i fizycznego profesjonalistów oraz do wypalenia zawodowego.

Według badaczy (Fraudenberg, Rechelson, za: Bobik, 2018) – wypalenie zawodowe dotyczy najczęściej profesjonalistów, których praca zawodowa polega na doradzaniu, pomaganiu, opiece, kształceniu i dlatego wymaga wysokiej motywacji wewnętrznej, zaangażowania, zasobów interpersonalnych. W celu uniknięcia tych niekorzystnych czynników ryzyka w pracy profesjonalistów, dość powszechnie dokonuje się ewaluacji pracy.

### PAMIĘTAJ:

Ewaluacja pracy terapeutów jest rozumiana jako proces systematycznego zbierania informacji o rzeczywistości edukacyjnej, ich analizowania, interpretowania oraz formułowania wniosków, które można wykorzystać w praktyce, podejmując określone decyzje na podstawie informacji zwrotnej.

### 9.7.1. SUPERWIZJA

Powszechnie znaną oraz rekomendowaną formą ewaluacji pracy terapeutów pracujących na co dzień z osobami z niepełnosprawnościami lub zagrożonymi niepełnosprawnością, jest **superwizja**. Przedmiotem superwizji są głównie trudne lub zaburzone procesy interakcji międzyludzkiej w płaszczyźnie relacji zawodowych. Superwizja jest formą profesjonalnej pomocy i wsparcia terapeutów poprzez ich motywowanie do uruchamiania swoich wewnętrznych zasobów i kompetencji, przepracowania doświadczeń zawo-

dowych z dystansu we wspierających warunkach zapewnionych przez superwizora (Mutzeck, za: Chmielewska-Długosz, 2007).

Celem procesu superwizyjnego jest:

- przewyciężanie trudności, konfliktów oraz obciążeń zawodowych;
- budzenie nowej motywacji i wiary we własne możliwości w sytuacjach wyczerpania zawodowego;
- podnoszenie profesjonalizmu i jakości pracy;
- budowanie pewności siebie i rozwijanie swoich umiejętności w pracy;
- poprawa atmosfery i relacji między członkami zespołu;
- rozwój instytucji, organizacji, proponowanej oferty terapeutycznej.

Superwizja wspiera rozwój osobisty terapeuty, podnosi jego kwalifikacje zawodowe i jednocześnie wpływa na rozwój zespołu, instytucji, organizacji.

Młodzi stażem profesjonaliści (członkowie zespołu WWR) mogą potrzebować superwizji skupionej głównie na wsparciu dydaktycznym oraz metodycznym, z uwagi na potrzebę uzupełniania wiedzy w zakresie planowania oraz prowadzenia wsparcia dla dziecka i jego rodziny. Natomiast szczególnie istotnym zagadnieniem superwizji prowadzonej w zespole WWR jest temat relacji terapeutycznej – czyli tego, co się dzieje między małym dzieckiem a profesjonalistą oraz między rodzicami a profesjonalistą.

Przedmiotem superwizji mogą być zatem różnorodne, zgłaszane przez profesjonalistę zagadnienia, np.

- kwestie metodyki postępowania w danej dziedzinie (np. w zakresie prowadzenia konkretnej terapii – komunikacji alternatywnej i wspomagającej, diagnozowania, metody pracy nad zachowaniami nieadekwatnymi);
- poczucie zmęczenia i wypalenia zawodowego;
- relacje i sposoby komunikowania się pomiędzy poszczególnymi profesjonalistami pracującymi w zespole WWR;
- stawianie granic w kontakcie z rodzicami oraz innymi profesjonalistami pracującymi w zespole WWR.



Do najczęściej spotykanych form superwizji należą **superwizja grupowa** oraz **indywidualna**. Obie te formy profesjonalnej pomocy powinny być przeprowadzane według ściśle określonych zasad.

**Podczas superwizji indywidualnej** – osoba superwizowana (superwizant) pracuje z jednym, rzadziej z kilkoma bardziej doświadczonymi specjalistami. Celem konsultacji jest praca nad trudnościami, wzbogacenie wiedzy, rozwijanie umiejętności oraz doświadczenia zawodowego. Powszechnie superwizorem jest profesjonalista z wieloletnim doświadczeniem, będący autorytetem zawodowym, jednak osoba ta nie powinna przyjmować roli autorytarnego eksperta, a raczej osoby wspierającej. Superwizor powinien radzić, pobudzać superwizanta do kreatywnych, nowych rozwiązań, a nie nakazywać czy zmuszać do działań terapeutycznych (Kielin, 2013, s. 34–46).

W Polsce metoda superwizji indywidualnych z superwizorem posiadającym wieloletnie doświadczenie w budowaniu indywidualnych systemów komunikacyjnych jest szeroko wykorzystywana oraz uznawana za pożądaną formę rozwoju osobistego w terapii z zakresu komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC). Podczas superwizji komunikacyjnych superwizant przedstawia proces budowania systemu komunikacyjnego z wybranym użytkownikiem AAC, zadaje pytania, prezentuje pełną dokumentację (ocena komunikacyjna, strategie komunikacyjne) przedstawia proces terapeutyczny na materiale filmowym lub/i podczas zajęć prowadzonych na żywo. Superwizor może zapytać o oczekiwania i cel spotkania.

Superwizje komunikacyjne, tak jak z założenia każdy rodzaj superwizji, skierowane są zarówno na rozwój osoby poddającej się procesowi superwizji (przeanalizowania własnej pracy, relacji komunikacyjnej, skuteczności strategii komunikacyjnych), jak i na podwyższenie jakości oddziaływań terapeutycznych, w tym także podwyższenie jakości usług organizacji, placówki (Grycman, Jerzyk, Bucyk, 2020, s. 123).

Współcześnie coraz większą popularnością cieszą się również superwizje online lub cykle superwizji online (superwizja w formie grupowej, w stałej grupie). Warto jednak zaznaczyć, że superwizja jest kosztowną formą doskonalenia zawodowego. Dla większości publicznych placówek oświatowych zorganizowa-

wanie i sfinansowanie superwizji jest wyzwaniem. Dlatego część profesjonalistów decyduje się na podjęcie procesu superwizji na własny koszt.

### **PAMIĘTAJ:**

Superwizja jest działaniem profesjonalnym, warto wyznaczyć w corocznych planach budżetowych środki na cykliczną superwizję zespołu. Zarówno wśród szkoleniowców, jak i profesjonalistów superwizja jest postrzegana jako najbardziej przydatna forma doskonalenia zawodowego.

## **9.7.2. JAK ZORGANIZOWAĆ SUPERWIZJĘ?**

Profesjoniści podejmują dobrowolną decyzję o korzystaniu z superwizji. Gdy placówka oświatowa decyduje się na podjęcie stałej współpracy z superwizorem, musi przygotować organizację spotkań. Wizyta superwizora, czy to w placówce oświatowej, czy medycznej, wiąże się z przygotowaniem merytorycznym zespołu oraz organizacją logistyczną (harmonogram, przygotowanie lokalowo-sprzętowe).

Zanim dokonasz wyboru superwizora:

- **Poznaj potrzeby swojego zespołu** – przedstaw ideę superwizji, jej założenia, cele, korzyści płynące z procesu, zapytaj członków zespołu o ich oczekiwania i lęki względem superwizora oraz procesu superwizji. Przedstaw warunki, które musi spełnić superwizant poddany procesowi (zgoda i gotowość na nagrywanie swojej pracy, nawiązanie współpracy opartej na otwartej komunikacji z empatią, wiarygodnością i gotowością do refleksji oraz ewaluacji swojej pracy).
- **Stwórz porozumienie robocze lub umowę z superwizorem, poznaj sposób jego pracy** (etapy rozwoju zawodowego, doświadczenie szkoleniowe), aby zbudować bezpieczną przestrzeń współpracy. Warto porozmawiać o wartościach osobistych i zawodowych oraz etyce w stosunku do pracy.
- **Zidentyfikuj zasady i procedury współpracy z superwizorem**, upewnij się, że jesteś pewien, czego możesz oczekiwać od superwizora, powiedz o swoich wyobrażeniach o dobrej współpracy oraz o lękach i niepokojach.

Dwa miesiące przed wizytą superwizora:

- **Wyznacz koordynatora**, który będzie odpowiedzialny za kontakt z superwizorem, organizację logistyczno-organizacyjną oraz merytoryczną (kontrola przygotowanych dokumentów). Warto, aby koordynator miał zarówno umiejętności pracy w zespole, jak i wykształcenie kierunkowe do prowadzenia terapii (w celu kontroli przygotowywanych dokumentów, ich weryfikacji, późniejszej ewaluacji).
- **Zorganizuj spotkanie zespołu merytorycznego** (przewodniczy mu koordynator): porozmawiajcie o potrzebach, zdefiniujcie problemy i trudności, wyznaczcie terapeutów, którzy będą superwizantami, ustalcie listę rezerwową. Ustalcie, kto z zespołu profesjonalistów pracujących na co dzień z dzieckiem obowiązkowo powinien wziąć udział w omówieniu superwizji.
- **Przygotujcie komplet dokumentów dziecka** (diagnoza nozologiczna, ocena funkcjonalna, profil funkcjonalny), jego rodziny (ocena zasobów, ekomapa) i środowiska pozarodzinnego.
- **Zbierzcie i uporządkujcie materiały wideo z pracy z dzieckiem. Konieczne jest podpisanie zgody na nagrywanie i przechowywanie nagrań oraz RODO.**
- **Przedstaw superwizorowi styl uczenia się członków zespołu w placówce** oraz opisz Wasz preferowany styl pracy. Omów, jak ewentualne różnice w stylu uczenia się mogą wpłynąć na współpracę.
- **Stwórz umowę superwizji z wybranym superwizorem.**

Umowa z superwizorem powinna zawierać następujące elementy:

- 1) Zasady organizacji superwizji – zasady i procedury współpracy, ustalenie, kto finalnie ponosi odpowiedzialność za realizację usług terapeutycznych, jak zostanie zrealizowana płatność, kto jest odpowiedzialny za prowadzenie dokumentacji, raportowanie, ewaluację.
- 2) Kodeks postępowania i kodeks etyczny – proces i granice współpracy, ustalenie granic poufności superwizji, jakie czynności będą podejmowane, gdy którakolwiek ze stron ma wątpliwości co do stosowanych metod i stylu pracy. Jeśli superwizor jest osobą pracującą w danej organizacji (superwizor wewnętrzny), ustal granice i zakresy kompetencyjne dotyczące ról osobistych i zawodowych – superwizja dotyczy

TYLKO spraw zawodowych, wprowadzenie wsparcia lub doradztwa w innym zakresie jest niedozwolone.

- 3) Ustalenia ogólne – miejsce, forma superwizji (na żywo, online, forma hybrydowa), czas i częstotliwość spotkań, forma płatności, procedura odstąpienia od umowy.
- 4) Struktura w ramach procesu superwizji – ile osób będzie brało udział w superwizji, w tym, ile osób będzie brało czynny udział w superwizji (jako superwizanci), jakiego rodzaju zagadnienia będą poruszane podczas procesu superwizji, czy wszyscy uczestnicy superwizji (a przede wszystkim superwizor oraz superwizant) wyrażają zgodę na nagrywanie samej superwizji oraz omówienia superwizji, w jakiej formie i przez jaki czas archiwizowane będą nagrania, kto będzie miał do nich dostęp (czy nowi pracownicy, którzy nie mieli okazji brać udziału w superwizji, a dołączyli do zespołu, czy również rodzice dziecka, placówka, w której przebywa dziecko – przedszkole, szkoła, ośrodek) (za: Henderson, Holloway, Millar, 2014, s. 41–45).

Na kilka dni przed wizytą superwizora zadaniem koordynatora jest:

- potwierdzenie obecności superwizora w placówce;
- potwierdzenie obecności i gotowości terapeutów – superwizantów oraz zespołu profesjonalistów pracujących z dzieckiem;
- jeśli superwizja zakłada przedstawienie fragmentu pracy terapeutycznej na żywo, należy potwierdzić obecność dziecka i jego opiekunów oraz przygotować odpowiednią salę do spotkania;
- przygotowanie nagrania wideo z fragmentami terapii dziecka. Materiały wideo są szczególnie ważne, gdy niepewna jest obecność dziecka w dniu superwizji;
- przygotowanie pomieszczenia, w którym odbędzie się omówienie superwizji – należy zadbać o sprzęt: rzutnik, komputer, głośniki, kamerę ze statywem, dodatkową kartę pamięci oraz wodę, kawę, herbatę dla uczestników. Przydatna może okazać się sala z lustrem weneckim, wtedy superwizor i superwizant oraz dziecko znajdują się w sali terapeutycznej, pozostała część profesjonalistów przygląda się, będąc w oddzielnym pomieszczeniu;
- ustalenie harmonogramu godzinowego – zazwyczaj superwizja jednego terapeuty jest podzielona na dwie części: przedstawienie

fragmentu terapii na żywo przed superwizorem albo/i przedstawienie fragmentu terapii na materiale filmowym oraz omówienie procesu terapeutycznego. Najcenniejsze jest, kiedy w omówieniu superwizji uczestniczą wszyscy pracownicy (superwizja jest formą doskonalenia zawodowego, ale również rozwoju osobistego – podnosi kompetencje w zakresie wyrażania swoich opinii opartych na komunikacji, empatii, pracy w grupie, śmiałości i otwartości na ewaluowanie swojej pracy), również Ci, którzy dotychczas nie znali i nie brali udziału w superwizji;

- uzyskanie zgody na nagrywanie oraz archiwizowanie nagrań z superwizji.

Nagrywanie procesu superwizji ma nieocenione korzyści:

- nagranie procesu superwizji (sesji terapeutycznej oraz jej omówienia) jest bezpośrednim dowodem realizacji superwizji;
- nagranie daje możliwość sprawdzenia oraz monitorowania swojego rozwoju osobie superwizowanej, weryfikacji, w jaki sposób wykorzystała czas na sesji superwizji;
- zapis wideo superwizji jest przydatny podczas przygotowań do następnego sesji superwizji;
- nagranie z grupowego omówienia superwizji może być rozpatrywane pod kątem pracy zespołu, komunikacji w zespole, dbałości o język oraz postawy wobec omawianych zagadnień (Henderson, Holloway, Millar, 2014, s. 145–157).

### **PAMIĘTAJ:**

Superwizja jest wspólnym procesem (superwizora, superwizanta oraz całego zespołu profesjonalistów) opartym na równości i równorzędności, nawet jeśli wśród uczestników występują różnice w ich doświadczeniu i wiedzy.

Ostatnie lata nauczyły profesjonalistów z różnych dziedzin życia oraz nauki, że spotkania w formach online lub hybrydowych mogą być z powodzeniem realizowane zarówno w ramach rozwoju osobistego, zawodowego, jak i prowadzonych terapii i konsultacji. Również zdalna forma superwizji (superwi-

zja online) cieszy się coraz większą popularnością. W praktyce należy jednak wziąć pod uwagę, że podczas spotkania mogą pojawiać się problemy techniczne i trudności z łączem internetowym, zatem warto doprecyzować z superwizorem rzeczywisty czas trwania spotkania.

O czym warto pamiętać podczas organizowania **superwizji online** w Twoim zespole:

- **aspekty techniczne** – zapewnij możliwie bezpieczne i sprawne funkcjonowanie sieci internetowej. Jeśli podczas spotkanie członkowie zespołu łączą się z różnych urządzeń, warto, aby korzystali z internetu, a nie sieci Wi-Fi dostępnej w szkole, placówce. Przed spotkaniem warto poznać możliwości programu, z którego korzystacie (udostępnianie ekranu, udostępnianie plików, możliwość nagrywania spotkania, uczestniczenia na czacie itp.);
- **prywatność i bezpieczeństwo w sieci** – zasada poufności procesu superwizji jest jedną z ważniejszych zasad, niezależnie od tego, czy spotkanie odbywa się w przestrzeni rzeczywistej, czy wirtualnej. Jeśli superwizja online jest nagrywana, zadbaj o bezpieczne przechowywanie oraz udostępnianie materiału wideo (Henderson, Holloway, Millar, 2014, s. 145–157).

### **Podsumowanie – fakty i mity związane z superwizją:**

Mit: superwizja jest użyteczna jedynie do rozwiązywania bieżących problemów.

Fakt: superwizja jest formą rozwoju osobistego, w tym zawodowego. Znacząco wpływa na motywację profesjonalisty, jest okazją do przyjrzenia się z dystansu różnorodnym zjawiskom. Superwizja może wpływać na pozytywne relacje z zespołem, przynosić odciążenie i ulgę.

Mit: podczas superwizji superwizant i superwizor skupiają się na problemach i trudnych sytuacjach.

Fakt: superwizant, a w przypadku superwizji grupowej również jej uczestnicy, dzielą się swoimi doświadczeniami, dobrymi praktykami. Pokazują, co działa w ich pracy, a stanowi zawodowe obciążenie.

Mit: w wyniku superwizji grupowej zorganizowanej w ośrodku, placówce, instytucji mogą wypłynąć informacje niepożądane, trudności.

Fakt: wszystkich uczestników superwizji (w tym superwizora) dotyczy bezwzględna zasada poufności.

Mit: korzystanie z superwizji oznacza, że z czymś sobie nie radzę jako profesjonalista.

Fakt: superwizja jest formą profesjonalnego wsparcia oraz ważnym elementem praktyki terapeutycznej w zawodach związanych z pomaganiem. Brak superwizji może prowadzić do niebezpiecznego przeciążenia zawodowego.

### 9.7.3. INTERWIZJA

Obok superwizji indywidualnej, użyteczną formą uzupełniającą jest **interwizja**. Ideą tej formy superwizji jest budowanie wewnętrznego wsparcia w zespole profesjonalistów pracujących z rodziną dziecka z niepełnosprawnością i zagrożonego niepełnosprawnością.

#### PAMIĘTAJ:

Interwizja to praca zespołowa o charakterze wspierającym, prowadząca do rozwoju zawodowego oraz osobistego. W spotkaniach interwizyjnych uczestniczą osoby o mniej więcej podobnym doświadczeniu (głównie zespół transdyscyplinarny).

W grupie interwizyjnej nie ma osoby, która przyjmuje rolę superwizora, jest jednak osoba prowadząca spotkanie. Interwizja zawsze odbywa się według ustalonych zasad.

Jak przygotować zespół do regularnych spotkań interwizyjnych:

- **Wyznacz koordynatora** – osobę odpowiedzialną za organizację spotkań interwizyjnych oraz prowadzenie każdego spotkania (może być to jedna osoba lub każde spotkanie może prowadzić inna osoba). Osoba prowadząca interwizję pilnuje czasu wypowiedzi, dba o przestrzeganie zasad (np. nieoceniania pracy, nieodnoszenia się do wypowiedzi przedmówców).

- **Przygotujcie wraz z koordynatorem spotkanie organizacyjne**, podczas którego przedstawicie idee i założenia spotkań interwizyjnych, wyznacznacie dogodny, stały dzień spotkań oraz godzinę (na jednorazowe spotkanie warto przeznaczyć ok. 45–60 minut), zdecydujecie, kto uczestniczy w spotkaniach (warto, aby w interwizji uczestniczył cały zespół merytoryczny – nauczyciele, profesjonalści, koordynatorzy, dyrekcja). Podczas spotkania warto zapytać o lęki i obawy członków zespołu związane z nagrywaniem oraz prezentowaniem swojej pracy. Warto otoczyć te osoby szczególną uwagą podczas pierwszych spotkań, wzmacniać ich w codziennej pracy oraz dać czas na poznanie samego procesu interwizji, zanim będą prezentowali swoją pracę. Podczas spotkania organizacyjnego warto porozmawiać o korzyściach, jakie wynikają z nagrywania własnej pracy oraz ustalić sposoby archiwizacji materiałów (wszystkie materiały z terapii – dokumentacja papierowa oraz wideo są dokumentacją dziecka, zatem nie wolno jej przechowywać na prywatnych komórkach. Warto, gdy filmy z terapii są przechowywane na osobistym dysku ucznia).
- **Ustalcie wraz z koordynatorem harmonogram interwizji** – opracujcie tabelę, w której obok dat interwizji będzie wyznaczony jeden terapeuta, który podczas spotkania będzie prezentował swoją pracę. Dostęp do tego harmonogramu powinien mieć każdy członek zespołu (warto umieścić go w wersji edytowalnej, np. na wirtualnym dysku pracowniczym, zmiany w harmonogramie warto zaznaczać innym kolorem, stosować skreślenia).
- **Zorientujcie się, jakim sprzętem dysponujecie** – podczas interwizji pracuje się głównie na filmach, warto więc mieć kilka kamer, statywów. Podczas spotkań przydatny jest duży ekran lub projektor do wyświetlania filmów.

### **Przykładowa struktura interwizji:**

1. Etap wstępny – profesjonalista przedstawia pokrótce informacje o dziecku, którego terapię prezentuje na materiale filmowym (klasyfikacja ICF, ocena funkcjonalna, profil funkcjonalny, informacje o rodzinie – ocena zasobów, ekomapa, informacje o środowisku pozarodzinnym, dodatkowa dokumentacja) – powinno to zająć nie więcej niż 10 minut.



2. Etap prezentacji materiału filmowego (fragmentu terapii) i/albo dokumentacji, np. dotyczącej monitorowania procesu zmiany u dziecka, korespondencja z rodzicami, kontrakt z rodzicami.

### PAMIĘTAJ:

Za dobór materiału filmowego, jego długość oraz jakość odpowiada wyłącznie osoba poddająca się interwizji. Podczas oglądania nagrania niedopuszczalne są dyskusje, rozmowy o filmie.

3. Etap odpowiedzi na pytania dotyczące obejrzanego fragmentu terapii.

Każdy z uczestników interwizji odpowiada na trzy pytania (niedopuszczalne są dyskusje, zadawanie dodatkowych pytań osobie poddającej się interwizji):

- 1) Co Ci się podobało w obejrzanym fragmencie?
- 2) Co sprawiłoby Ci trudność, gdybyś był/była na moim miejscu?
- 3) Co zrobiłbyś/zrobiłabyś inaczej, będąc na moim miejscu?

Etap odpowiedzi na pytania jest jednocześnie najcenniejszą oraz najtrudniejszą częścią interwizji, warto zatem, gdy zespół przestrzega następujących reguł:

- *Zasada jednej odpowiedzi* – podczas odpowiadania na pytania wymień tylko jedną sytuację/moment, który Ci się podobał, jeden który sprawiłby Ci trudność i jedną informację zwrotną – co zrobił/zrobiłabyś inaczej. Jeśli podczas filmu pomyślałeś o kilku odpowiedziach, wybierz tę najważniejszą lub tę, której jeszcze nikt nie powiedział. Po etapie odpowiedzi będzie czas na dopowiedzenie.
- *Nie oceniaj* – odpowiadając na pytania nazywaj fakty, np. *podobało mi się, jak powiedziałaś do dziecka...*, *podobało mi się jak zareagowałaś uśmiechem na uśmiech dziecka*. Umiejętność formułowania faktów, a nie ocen, jest trudną umiejętnością, przydatne może być zorganizowanie dla zespołu szkolenia/warsztatów z metody „Porozumienie bez Przemocy”.
- *Przestrzegajcie kolejności pytań* – każdy z uczestników odpowiada na wszystkie trzy pytania (przymus mówienia), dopuszczalne są od-

powiedzi: *nie wiem, co zrobiłabym inaczej*. Pierwsze dwa pytania mają charakter wspierający, a trzecie jest formą profesjonalnego wsparcia, informacji zwrotnej.

- *Nie odnoście się do wypowiedzi poprzedników* – unikaj wypowiedzi: *uwagam tak samo jak mój poprzednik*. W takiej sytuacji należy swoimi słowami odpowiedzieć na pytania.
- *Pamiętajcie o koleżeńskiej formie spotkania* – nie stawiajcie się w roli ekspertów, unikajcie wypowiedzi typu: *ja wiem, jak powinno się to zrobić, ja wiem, jak będzie lepiej*.
- *Podczas formułowania odpowiedzi odnoście się tylko i wyłącznie do obejrzanego fragmentu*, a nie np. do osobistych doświadczeń w pracy z tym dzieckiem (tego typu wskazówki można powiedzieć po serii pytań).

### PAMIĘTAJ:

Warto ustalić, w jakiej kolejności uczestnicy odpowiadają na pytania – w zespole transdyscyplinarnym może być to kolejność według grup profesjonalistów – fizjoterapeuci, logopedzi, psychologowie, nauczyciele.

4. Etap tzw. czasu dla osoby poddającej się interwizji, która może zadać pytania dodatkowe do konkretnych osób, dopytać, np. *co miateś na myśli mówiąc, że zmieniłbyś pozycję dziecka? Czy możesz mi coś zaproponować?*

### PAMIĘTAJ:

To osoba poddająca się interwizji najlepiej zna zaprezentowaną sytuację terapeutyczną, nie musi zatem tłumaczyć się ze swoich działań, nie musi wyjaśniać wątpliwości, które miały osoby oglądające nagranie.

To osoba poddająca się interwizji decyduje, co i ile zabiera dla siebie z tego spotkania, z których wskazówek skorzysta, a które odrzuci. Jeśli pewne wskazówki będą prowokowały do dyskusji, osoba prowadząca interwizję powinna przerwać taką polemikę, mówiąc np. *nie musisz niczego tłumaczyć, zabierz dla siebie tyle, ile chcesz i potrzebujesz*. W czasie przeznaczonego dla osoby interwizowanej warto pozostawić prze-

strzeń na ewentualne dodatkowe odpowiedzi osób uczestniczących w interwizji.

5. Zakończenie interwizji – podziękowanie za spotkanie, przypomnienie zasady poufności, która obowiązuje wszystkich uczestników interwizji.

Korzyści płynące z organizowania spotkań interwizyjnych w zespołach transdyscyplinarnych polegają nie tylko na analizowaniu własnej pracy, lecz także na przyjrzeniu się pracy innych profesjonalistów.

### **PAMIĘTAJ:**

Ewaluowanie pracy terapeutów, zatem ewaluowanie procesów terapeutycznych, uświadamia profesjonalistom, że każdy ma zawodowe chwile zwątpienia, trudności, a poszukiwanie rozwiązań jest nieodłącznym elementem pracy.

Trudności, na które może napotkać zespół podczas organizowania oraz przebiegu spotkań interwizyjnych, to:

- Formułowanie wypowiedzi opartych na faktach, a nie na ocenach. Po pewnym czasie osoby biorące udział w spotkaniach interwizyjnych doceniają wartość konstruktywnej i konkretnej informacji zwrotnej otrzymanej od innych uczestników, dostrzegają również, że oceny typu „super zajęcia” nie wnoszą nic do ewaluacji własnej pracy.
- W pierwszych miesiącach, a nawet latach zespołowych interwizji dominują wyreżyserowane, ściśle zaplanowane nagrania filmowe z terapii. Profesjoniści starają się zaprezentować swoją pracę z jak najlepszej strony, będą więc nagrywać filmy kilkakrotnie, aby wybrać najlepszy moment. Jest to zupełnie zrozumiałe, wiele osób potrzebuje nabrania pewności zawodowej, poczucia akceptacji w grupie, zanim zdecydują się przedstawić zajęcia, na których czują się bezradni i prezentują nierozwiązane problemy.
- Oglądanie własnych zajęć w obecności innych terapeutów dla wielu profesjonalistów wiąże się z przeżywaniem negatywnych emocji. Zadbajcie więc jako zespół o relację opartą na zaufaniu, otwartości, szczerości, stosujcie wzmacniającą informację zwrotną. Regularnie

prowadzona interwizja sprzyja gotowości zespołu na dzielenie się zawodowymi wątpliwościami.

- Uznanie własnego oraz grupowego przyzwolenia na popełnianie błędów – regularna interwizja buduje świadomość, a z czasem akceptację i zgodę na popełnianie błędów, powiedzenie *nie wiem*.
- Wypowiadanie się z pozycji autorytetu.

Regularne interwizje prowadzone w zespole transdyscyplinarnym, a zatem różnorodność punktów widzenia, czasem również sprzeczność opinii, ubogacają pracę profesjonalisty, wymuszają aktywność w myśleniu o metodyce pracy i skłaniają do poszukiwania odpowiedzi na pojawiające się wątpliwości.

### PAMIĘTAJ:

Proces superwizji oraz interwizji:

- wymaga uprzedniego zaplanowania (patrz wskazówki), wdrażania oraz ewaluacji (np. ankieta satysfakcji wśród uczestników, rozmowy podsumowujące z superwizorem). Superwizja i interwizja to procesy, które powinny być odpowiednio dokumentowane (harmonogram spotkań, notatki ze spotkań, rekomendacje po poszczególnych spotkaniach);
- wspiera pracę zespołową oraz usprawnia działalność organizacji;
- wpływa na samoświadomość pracowników, ich skłonność do refleksji oraz rozwoju zawodowego i osobistego;
- zapewnia szanse na przepracowanie różnorodnych zagadnień oraz wątpliwości terapeutycznych;
- tworzy sprzyjające warunki do integrowania zespołu, nie tylko w procesie superwizji i interwizji, lecz także później.

Interwizja zespołowa oraz superwizja rozumiane jako **proces**, czyli „zbiór działań uporządkowanych w czasie oraz przestrzeni, które prowadzą do uzyskania pożądanego efektu” (Szczepańska, 2011, s. 107) wymaga ewaluacji.

Celem ewaluacji jest udoskonalenie i zaplanowanie dalszych działań. Ponadto ewaluacja procesów zespołowych – jakimi są interwizja oraz superwizja,

integruje zespół multidyscyplinary, pokazuje, że potrzeby członków zespołu są ważne, skłania do refleksji i zastanowienia się nad wpływem superwizji i interwizji na poszczególne osoby oraz organizację czy instytucję.

Klasycznym narzędziem ewaluacji, pozwalającym na uzyskanie twardych danych ilościowych, jest ankieta. Stosunkowo krótki czas jej przygotowania, pozyskania danych oraz wprowadzenia ich do formularza sprawia, że ankieta jest powszechnie stosowaną i dostępną metodą ewaluacji.

Inną, choć wymagającą spotkania całego zespołu, formą ewaluacji procesu superwizji oraz interwizji może być tzw. warsztat ewaluacyjny z zespołem – czyli spotkanie podsumowujące. Na takie spotkanie należy przygotować wszystkie materiały związane z superwizją oraz interwizją, np. harmonogram spotkań, notatki, inne materiały ewaluacyjne (np. opracowane wyniki ankiety). Warto wyznaczyć osobę prowadzącą taki warsztat.

Spotkanie ewaluacyjne może opierać się na rundzie szybkich odpowiedzi na zadane pytanie. Przykładowe pytania ewaluacyjne:

- Co można było zrobić inaczej?
- Co jest warte kontynuowania?
- Co było zaskakujące i różniło się od oczekiwań?
- Z czego należałoby zrezygnować?
- Jakie inne działania warto dodać?

Wyniki przeprowadzonej ewaluacji warto podsumować w raporcie i przedstawić go wszystkim uczestnikom zespołu multidyscyplinarnego.

## BIBLIOGRAFIA

- Adair, J. (2001). *Anatomia biznesu. Budowanie zespołu*. Warszawa: Wydawnictwo Studio EMKA.
- Berendt, J., Panas, M., Lorenc, V. (2018). Przywództwo oparte na empatii w systemowych zmianach w organizacji. *Coaching Review*, 10, 73–99. <http://dx.doi.org/10.7206/cr.2081-7029.60>
- Bobik, B. (2018). Zagrożenie wypaleniem zawodowym terapeutów zajęciowych pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. *Podstawy Edukacji*, 11, 205–220. <http://dx.doi.org/10.16926/pe.2018.11.13>

- Chen, D. (2017). Wizyty domowe w ramach wczesnej interwencji dla dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 233–244). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Chmielewska-Długosz, A. (2007). *Koleżeńskie doradztwo, czyli o kulturze uczenia się od siebie nawzajem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Doroszuk, J., Tersa, K. (2018). Oblicza i znaczenia współpracy we wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30, 106–121. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.018.9856>
- Glińska-Noweś, A. (2017). *Pozytywne relacje interpersonalne w zarządzaniu*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Grycman, M., Jerzyk, M., Bucyk, M. (2020). *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*. Kwidzynie: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania.
- Hackman, J.R. (2002). *Leading Teams: Setting the Stage for Great Performances*. Boston: Harvard Business School Press.
- Henderson, P., Holloway, J., Millar, A. (2014). Jak zostać superwizorem w zawodach nadzorowanych na wspieranie i pomaganie. W: A. Sołtys (red.), *Superwizja w praktyce*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kielin, J. (2013). Superwizja. W: J. Kielin, K. Klimek-Markowicz *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Lencioni, P. (2016). *Pięć dysfunkcji pracy zespołowej: opowieść o przywództwie*. Warszawa: MT Biznes.
- Szczeptańska, K. (2011). *Zarządzanie jakością. W dążeniu do doskonałości*. Warszawa: C.H. Beck.
- Twardowski, A. (2014). Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. *Forum Pedagogiczne*, 1, 15–33.
- Watkins S., Morgan E. (2007). *Model INSITE: model wczesnej interwencji przeprowadzanej w domu: program dla dzieci od 0 do 6 lat z niepełnosprawnościami sensorycznymi i dodatkowymi uszkodzeniami*. Łaski: Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi.

# ROZDZIAŁ 10

## WSPIERANIE PROCESÓW PRZEJŚCIA POMIĘDZY ETAPAMI KSZTAŁCENIA

ANNA FLOREK

### WPROWADZENIE

Dla osób zaangażowanych zawodowo w edukację, przejście dziecka z opieki domowej do przedszkola lub z przedszkola do szkoły jest zjawiskiem powszechnym i oczywistym. Jednak dla konkretnego dziecka i konkretnej rodziny są to wydarzenia jedyne w ich życiu, wywołujące wiele emocji, wymagające dużej mobilizacji sił, nowej organizacji codzienności i mające wpływ na ich dalsze losy.

**Dlatego – wyposażony w wiedzę i doświadczenie – przyjmij perspektywę rodzica i dziecka.**

Wprowadzenie w życie nowego modelu WWR daje szansę nie tylko na zachowanie ciągłości oddziaływań wspierających dziecko w jego rozwoju, lecz także na właściwe wykorzystanie potencjału rozwojowego dziecka i zasobów jego rodziny. Korzystanie z tych założeń jest bardzo pomocne w dobrym przygotowaniu i przeprowadzeniu procesu przejścia dziecka z opieki domowej do żłobka/przedszkola lub z jednego miejsca edukacji do innego.

Dla małego dziecka miejscem stałego przebywania jest zwykle dom rodzinny, a opiekunami są rodzice. Z czasem to się zmienia i jest to naturalne oraz potrzebne dla prawidłowego rozwoju dziecka, by znajdowało się ono rów-

nież w innych miejscach niż dom i wchodziło w nowe, pozarodzinne relacje. **Dla każdego dziecka i jego rodziców taka zmiana jest wyzwaniem.**

### **Pomyśl:**

- Jak to jest z rodzicami wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością?
- Jakie są ich nadzieje, jakie obawy?
- Co możesz zrobić, by decyzja podjęta przez opiekunów dziecka i jej następstwa dobrze służyły dziecku i całej rodzinie?

Zmiany najczęściej są związane z rozwojem dziecka. Rodzice postanawiają, by dziecko po osiągnięciu pewnego wieku zaczęło uczęszczać do żłobka, punktu terapeutycznego, następnie do przedszkola, by wreszcie przekroczyć próg szkoły. Rodzice wybierają konkretne miejsce i w nim, dziecko i oni „zadomawiają” się na określony czas. Zwykle w tym miejscu dziecko pozostaje do czasu, aż osiągnie dojrzałość, by przejść do następnego etapu edukacyjnego.

Zdarza się, że pojawiają się powody, by miejsce/placówkę zmienić wcześniej. Bywa, że placówka, do której dziecko uczęszcza, nie zapewnia mu dobrych warunków do rozwoju. Zobrazuję to dwoma przykładami. W przykładzie 1. stawiano dziecku zbyt wysokie wymagania, a jednocześnie nie otrzymywało ono właściwego wsparcia. Podejmowane próby zmian na korzyść dziecka nie przyniosły pożądanych efektów. Przykład 2. odnosi się do sytuacji, w której wskazania do zmiany wynikały z faktu, że dziecko przebywało w mało stymulującym środowisku rówieśniczym.

### **PRZYKŁAD 1:**

*Basia jest dziewczynką, u której w wieku trzech lat został rozpoznany autyzm. Przez 4 lata uczęszczała do przedszkola integracyjnego, gdzie przygotowano dla niej indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET), który realizowano we współpracy terapeutów, wychowawców i rodziców. Dziewczynka była stopniowo włączana do grupy i uczona samodzielnego funkcjonowania w grupie. Pod koniec pobytu w przedszkolu była samodzielną w zakresie samoobsługi, pozytywnie postrzegana przez rówieśników i miała dobre relacje,*



wykonywała dostosowane do jej możliwości zadania typu szkolnego. Jednak nadal potrzebowała uważności ze strony dorosłych, wielu dostosowań edukacyjnych i bardzo dużego, indywidualnego wsparcia w nowych, nieznanych sytuacjach. Rodzice, mając dobre doświadczenia z edukacją integracyjną, zdecydowali o posłaniu córki do klasy integracyjnej. Niestety, dziewczynka znalazła się bez należytego wsparcia w hałaśliwej grupie, coraz bardziej wycofywała się. Pedagog specjalny obecny w klasie nie nawiązał dobrego kontaktu ani z dzieckiem, ani z rodzicami. Nie rozumiał zachowania dziecka, a rodzicom przekazywał informacje o nieadekwatnych do sytuacji reakcjach dziewczynki. Szkoła nie uważała za zasadne podjąć współpracy z przedszkolem, do którego uczęszczało dziecko. Wobec obserwowanych, nasilających się objawów regresu u dziecka, rodzice, nie widząc szans na poprawę sytuacji, postanowili zmienić szkołę.

Basia znalazła się w małej szkole integracyjnej. Nauczyciele i terapeuci szkolni, korzystając z wiedzy rodziców o swoim dziecku i doświadczeń zgromadzonych w przedszkolu, opracowali i wdrożyli szczegółowy plan wsparcia dla dziewczynki. Na pozytywne efekty nie trzeba było długo czekać – Basia w przyjaznym środowisku szybko odzyskała siły i znów funkcjonowała zgodnie ze swoimi możliwościami, nabywała nowe umiejętności szkolne i społeczne. Ukończyła szkołę podstawową i z większością dzieci z klasy kontynuowała naukę w gimnazjum.

## **PRZYKŁAD 2:**

Staś ma umiarkowany niedosłuch, dobrze skorygowany aparatem słuchowym. Jest dzieckiem głuchych rodziców. Uczęszczał do przedszkola dla dzieci z niedosłuchem. Chłopiec miał zajęcia z logopedą i uczył się języka mówionego, jednak do porozumiewania się najczęściej używał języka migowego, m.in. dlatego, że miał mało okazji do komunikowania się w języku mówionym. Logopeda pracujący z chłopcem, widząc szybkie postępy dziecka, zaproponował rodzicom przeniesienie syna do przedszkola integracyjnego, by dziecko przebywało w grupie rówieśników posługujących się językiem mówionym. Rodzice podjęli decyzję o przeniesieniu i dość szybko byli z tej decyzji zadowoleni.

Tego rodzaju okoliczności skłaniają rodziców do podjęcia decyzji o zmianie, a wsparcie ze strony specjalistów jest często z wielu powodów konieczne.

**Pomyśl** – jakiego wsparcia potrzebują rodzice i dziecko w jednej i drugiej sytuacji?

Bywa, że zmiana jest wymuszona sytuacją zaistniałą w rodzinie: zmianą miejsca zamieszkania, pojawieniem się rodzeństwa, podjęciem pracy przez rodzica sprawującego opiekę lub zmianą pracy.

### **PAMIĘTAJ:**

Zmiany są częścią życia. Jeśli, z jakichś powodów, są one wskazane lub konieczne, to należy ich dokonać. Rodzice powinni móc liczyć na Twoją pomoc i pomoc innych specjalistów w dobrym przygotowaniu i rozważnym przeprowadzeniu zmian.

Nowy model WWR traktuje proces przejścia jako niezwykle ważne wydarzenie w życiu dziecka i rodziny, mające wpływ na to, co dzieje się aktualnie i co będzie w przyszłości. W dalszej części rozdziału zostanie opisane, jakie wsparcie zespołu WWR powinna otrzymać rodzina, by mogła podjąć decyzje możliwie najkorzystniejsze dla dziecka i wszystkich jej członków.

### **PODSUMUJMY:**

Powodem przejścia dziecka z jednego miejsca opieki/edukacji do innego jest:

- naturalny proces rozwojowy dziecka;
- niekorzystna dla dalszego rozwoju dziecka sytuacja w danym miejscu/placówce;
- wydarzenia zaistniałe w rodzinie.

## **10.1. PRZYGOTOWANIE PROCESU PRZEJŚCIA**

Czas przygotowań do zmiany jest zależny od tego, jakie są powody tej decyzji. Jeśli jest to naturalna sytuacja, związana z wiekiem i rozwojem dziecka,

to zwykle rodzice rozpoczynają poszukiwanie odpowiedniego miejsca na rok przed postaniem dziecka do przedszkola/szkoły.

### **PAMIĘTAJ:**

Poinformuj rodziców, że inaczej przebiega proces rekrutacji w placówkach publicznych i niepublicznych – inne są terminy i inne procedury.

Niezależnie od okoliczności i powodów, aby proces przejścia nastąpił z jak największą korzyścią i jak najmniejszym obciążeniem dla dziecka i jego rodziców, konieczne jest zaangażowanie:

- instytucji koordynującej działającej w miejscu zamieszkania dziecka;
- zespołu realizującego indywidualny plan wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny (IPWWR);
- specjalisty wiodącego, który koordynuje działania i jest przewodnikiem w całym procesie przejścia;
- rodziców dziecka.

### **PAMIĘTAJ:**

Do zaplanowania procesu przejścia należy wykorzystać absolutnie całą dotychczasową wiedzę i doświadczenie wszystkich wymienionych wcześniej podmiotów. Jednak dla rodziców, z którymi pracujesz, Ty będziesz najważniejszą osobą, powiernikiem, wsparciem i doradcą. Od Twojej postawy i rodzaju udzielonego wsparcia będzie zależało, jak będą postrzegali i przeżywali zmianę.

### **Przygotowanie dziecka i jego rodziny do zmiany**

Pomimo tego, że istnieją ogólne wskazówki dotyczące organizacji procesu przejścia, każda rodzina potrzebuje indywidualnego planu realizacji przejścia. W jakim zakresie będzie wymagała wsparcia w jego realizacji, zależy m.in. od tego, jak przebiegała dotychczasowa współpraca z zespołem WWR, ale również od tego, jak rodzice postrzegają siebie i swoje dziecko, na ile czują się kompetentni jako rodzice, silni i otwarci na zmiany. Zawsze, choć

w różnym stopniu, będą potrzebowali wsparcia, by rozważyć różne aspekty nadchodzącej zmiany.

W procesie przejścia rodzice potrzebują wsparcia osoby:

- życzliwej, gotowej do rozmów;
- z którą można przedyskutować różne rozwiązania i wątpliwości;
- od której mogą uzyskać informacje i potrzebne materiały;
- która wspierając, pozwoli im samodzielnie działać i podjąć decyzję dotyczącą przyszłości ich dziecka, a tym samym ich rodziny;
- która uszanuje ich wybór, również wtedy, gdy będzie odmienny od tego, co Twoim zdaniem „wydaje się lepsze”.

### **Co jest potrzebne, by przygotować rodzinę i dziecko do przejścia do nowej placówki:**

#### **1. Ocena funkcjonalna dziecka w kontekście czekającej je zmiany.**

Nawet wtedy, kiedy rodzice z zaangażowaniem uczestniczyli w realizacji planu wspierania rozwoju dziecka i mają wiedzę, jak ich dziecko funkcjonuje i jak radzi sobie w codziennych sytuacjach, opis możliwości i potrzeb dziecka w tym momencie jego życia jest bardzo potrzebny.

#### **Rodzice muszą wiedzieć:**

- jak specjaliści widzą ich dziecko;
- jakie są jego możliwości, zdolności i w związku z tym, jakie wymagania można mu postawić i czego od niego oczekiwać;
- co może być polem sukcesów dziecka;
- w jakim stopniu i zakresie jest oraz może być samodzielne w nowej placówce;
- kiedy i w jakich sytuacjach prawdopodobnie będzie potrzebowało pomocy i wsparcia;
- jakie umiejętności i zachowania powinny być kształtowane i rozwijane u dziecka w kontekście zbliżającej się zmiany;
- co może dziecku ułatwić odnalezienie się w nowych warunkach (cechy osobowe, umiejętności);

- co może być problemem w przystosowaniu się i dobrym funkcjonowaniu dziecka w nowym miejscu.

Zanim rodzice otrzymają stosowną informację o dziecku w formie pisemnej, jej treść powinna być z nimi omówiona, przedyskutowana i uzgodniona. Nie chodzi o kwestionowanie faktów, ale o to, jak jest przedstawiane dziecko i oni jako rodzice. Można tu użyć porównania do fotografii – wszystkie są prawdziwe, choć nie każde ujęcie jest korzystne. Chodzi o to, by przedstawiać dziecko i rodzinę z życzliwością, pisząc o jej potrzebach, ale również o możliwościach i zasobach. Informacja powinna być tak sformułowana, by każdy, kto ją przeczyta miał pozytywny obraz dziecka i rodziny, a jednocześnie by dowiedział się o zdolnościach, możliwościach, potrzebach i trudnościach.

### **PAMIĘTAJ:**

W informacji o dziecku unikaj opisywania zaburzeń. Opisz Jasia, Małgosię i ich rodziny. Tego rodzaju pełna informacja o dziecku, sporządzona wspólnie przez wszystkich specjalistów i opiekunów dziecka będzie pomocna rodzicom przy wyborze placówki dla dziecka. Może też być złożona z inną dokumentacją w placówce, do której rodzice zapisują dziecko, może być również ważnym dokumentem przechowywanym w rodzinnym archiwum.

#### 2. Określenie potrzeb i możliwości rodziny.

To jest czas na burzę mózgów. Każda osoba w rodzinie jest ważna, choć okresowo potrzeby jednej są na pierwszym miejscu. Przy planowaniu zmiany trzeba uwzględniać dobrostan każdego i wszystkich razem. Często w tej dyskusji potrzebny jest udział kogoś z zewnątrz, osoby, z którą rodzice są w dobrych relacjach i która może pomóc spojrzeć na konsekwencje podejmowanych decyzji w perspektywie czasowej i z perspektywy poszczególnych członków rodziny.

#### 3. Określenie przez rodziców oczekiwań związanych z czekającą ich zmianą i, jeśli potrzeba, urealnienia ich w odniesieniu do możliwości i potrzeb dziecka oraz jego rodziny.

Czego chcę dla mojego dziecka, co jest możliwe, czemu będzie w stanie sprostać dziecko, czemu będziemy w stanie sprostać **my rodzice**. Pomoc specjalisty będzie tu niektórym rodzicom bardzo potrzebna. Nie chodzi o to, by zamykać jakieś drogi przed dzieckiem, ale by je trafnie wybierać. Rodzice znają swoje dziecko, są z nim w każdej sytuacji, ale może im brakować odniesienia do czekających dziecko wyzwań. Mogą nie wiedzieć, jakich umiejętności oczekuje się od początkującego przedszkolaka/ucznia. Mają pragnienia i marzenia, ale też konkretne potrzeby i ograniczenia. Aby nie zabrnąć w ślepy zaułek, trzeba sformułować konkretne pytania i udzielić na nie odpowiedzi, np.:

- *Znajomi posyłają dzieci do dwujęzycznego przedszkola blisko domu – ale czy to jest dobre miejsce dla naszego syna?*
- *Jest świetne przedszkole dla naszego dziecka, ale w innym mieście – czy decydujemy się na przeprowadzkę? Czy to konieczne, możliwe?*
- *Mamy płatną dobrą szkołę dla syna, ale czy wystarczy nam pieniędzy na edukację córki, na inne potrzeby naszej rodziny?*

Realna ocena sytuacji nie jest pozbawianiem nadziei, jest raczej dobrą porządką dla nadziei.

### **PAMIĘTAJ:**

Przejęcie dziecka do przedszkola lub do szkoły to momenty krytyczne, kiedy rodzice kolejny raz mierzą się z faktem choroby i/albo niepełnosprawności dziecka i powinni podjąć decyzje uwzględniające ten fakt. Wsparcie jest rodzicom wówczas bardzo potrzebne. Warto również pokazać rodzicom, że standardowe rozwiązania nie są jedynymi, że jest wiele możliwości i trzeba szukać najlepszego rozwiązania dla dziecka i dla całej rodziny.

### **PODSUMUJMY:**

Rodzice, którzy są partnerami specjalistów i od pierwszego spotkania z nimi uczestniczą we wszystkich działaniach podejmowanych względem dziecka, posiadają szeroką wiedzę na temat możliwości i ograniczeń swojego dziecka, potrzebną do podjęcia decyzji dotyczącej przejścia. Ale bywa, że życze-

niowy obraz dziecka lub brak wiedzy na temat placówki, do której dziecko ma pójść, jak również nieuwzględnienie potrzeb wszystkich członków rodziny mogą nakreślić nieprawdziwy obraz tego, co ich czeka. Z tego powodu potrzebują towarzyszenia im w tym procesie.

### Wybór miejsca odpowiedniego dla dziecka i rodziny

*Jest wiele wspaniałych miejsc, ale ja szukam wspaniałego przedszkola/szkoły dla MOJEGO DZIECKA.*

Taka myśl powinna towarzyszyć rodzicom przyszłych przedszkolaków, uczniów. Liczba, rodzaj i jakość placówek są różne w zależności od miejsca zamieszkania rodziców. Na pytanie, ile ich jest i jakie, może odpowiedzieć instytucja koordynująca (IK), która posiada w swoich zasobach listę placówek i ośrodków przygotowanych na przyjęcie dzieci wymagających specjalnego wsparcia. Baza powinna zawierać adresy i opisy placówek publicznych oraz niepublicznych. Dla zaplanowania przejścia nie wystarczy lista tych miejsc – należy posiadać o nich szczegółową, uaktualnioną wiedzę.

**Zadanie:** Pomyśl o rodzinie, z którą pracujesz. Napisz, jakich informacji potrzebujesz o przedszkolu lub szkole, by była odpowiednia dla dziecka wychowującego się w tej rodzinie.

Pomocą w wyborze odpowiedniego miejsca będzie zapoznanie się ze strukturą organizacyjną placówek, które są w okolicy zamieszkania rodziny. Oto niektóre aspekty warte uwagi rodziców i specjalisty wiodącego.

Jeśli baza placówek jest aktualizowana, to będzie wiadomo, czy w interesującej rodziców placówce są wolne miejsca, kiedy odbywa się rekrutacja, jak również z kim należy się kontaktować w sprawie przyjęć.

Informacje o tym, jak przeprowadzana jest adaptacja oraz jakie są praktykowane procedury włączania, jeśli nie są opisane i zamieszczone w bazie IK, to powinny być dostępne na stronie internetowej placówek. Warto to sprawdzić.

**TABELA 10.1.** ASPEKTY ISTOTNE PRZY WYBORZE PLACÓWKI DLA DZIECKA

Lp.	Organizacja placówki	Zabezpieczenie potrzeb dziecka/rodziny
1.	Dzieci przyjmowane	Doświadczenie w pracy z dziećmi z określonymi rodzajami niepełnosprawności. <b>Brak takiego doświadczenia nie eliminuje placówki, ale wymaga często elastyczności organizacyjnej i szkoleń kadry.</b>
2.	Czas pracy	Czas zapewnienia opieki dziecku w placówce. <b>Ma to znaczenie dla organizacji życia rodziny (praca zawodowa rodziców, opieka nad rodzeństwem dziecka i inne).</b>
3.	Liczebność grup	Liczebność grup to jeden z podstawowych wyznaczników tego, jak dużym obciążeniem dla dziecka może być pobyt w danej grupie. <b>Każde dziecko ma inną odporność na wielość i różnorodność bodźców.</b>
4.	Organizacja opieki w grupie	Liczba osób dorosłych sprawujących opiekę, czas ich obecności w grupie. <b>Od tego, m.in. zależy, ile czasu i uwagi otrzyma konkretne dziecko.</b>
5.	Wsparcie specjalistyczne	Instytucje opiekuńcze i edukacyjne dla małych dzieci zatrudniają różnych specjalistów i w różnym wymiarze czasowym. <b>Należy ocenić, która z proponowanych ofert będzie najbardziej odpowiednia.</b>
6.	Współpraca ze specjalistą wiodącym i innymi specjalistami z zewnątrz	Kiedy i w jakich okolicznościach placówka współpracuje ze specjalistami zajmującymi się dzieckiem a niezatrudnionymi w danej placówce? Jakie są przyjęte praktyki? <b>Jest to ważne, by działania podejmowane na rzecz dziecka i rodziny były spójne.</b>
7.	Współpraca z rodzicami	Kiedy i w jakich okolicznościach rodzice mogą kontaktować się z osobami zajmującymi się dzieckiem, ze specjalistami, z dyrekcją? W jaki sposób i w jakiej formie uzgadniane są plany wsparcia dla dziecka, jak są informowani o postępach, trudnościach dziecka? <b>Otwartość, wzajemne informowanie się i uzgadnianie będą w przyszłości podstawą powodzenia wszelkich działań.</b>
8.	Monitorowanie rozwoju dziecka	W jaki sposób specjaliści będą monitorowali rozwój dziecka? <b>Wiedza na temat form i sposobów działań podejmowanych na rzecz dziecka i rodziny bywa niezbędną do właściwego zaplanowania dalszej pracy.</b> Jest to szczególnie ważne w odniesieniu do dzieci i rodzin, które potrzebują wieloaspektowej pomocy.

Źródło: opracowanie własne.



### **PAMIĘTAJ:**

Nawet, jeśli informacje o placówce mogą wydawać się zbyt szczegółowe, to w kontekście podejmowania decyzji o dalszych losach dziecka, są niezwykle istotne. Szczegółowa wiedza pomoże wytypować miejsca, spośród których rodzice dziecka będą mogli wybrać to najlepsze.

**Wypowiedź rodziców:** *Po przyjściu do was wreszcie odetchnęliśmy. Tu chcę nas i nasze dziecko. Nie boimy się mówić o naszych trudnościach i wątpliwościach. Bez lęku zostawiamy nasze dziecko, bo wiemy, że będzie dobrze zaopiekowane.*

Należy zmniejszyć rodzicom stres związany z poszukiwaniem miejsca dla dziecka i dokonać wstępnej selekcji placówek.

**Wypowiedź matki:** *Byliśmy w wielu placówkach i kilka razy usłyszeliśmy, że z takim dzieckiem to nie do nas. Już nie mamy siły kolejny raz usłyszeć, że mamy „nie takie” dziecko.*

### **PAMIĘTAJ:**

Rodzice nie doświadczyliby wielu przykrości, gdyby mieli wiedzę na temat instytucji opiekuńczych i edukacyjnych, do których chcieli zapisać swoje dziecko. Wiele z nich już we wstępnych rozważaniach zostałyby wykreślone z listy.

Wybranie nieodpowiedniego miejsca dla dziecka, niedostosowanego do potrzeb i możliwości rodziny, może mieć złe, a czasem katastrofalne następstwa. U dziecka może nastąpić regres, a nawet mogą pojawić się nowe niepokojące zaburzenia w rozwoju i funkcjonowaniu. W rodzinie również może wystąpić wiele niekorzystnych procesów, takich jak przeciążenie rodziców, poczucie bezsilności i bezradności, zaniedbywanie potrzeb innych członków rodziny. O tym, że każdy element tej skomplikowanej układanki może sprawić, że wybór będzie nietrafiony, świadczy historia Krzysia. Bywa, że można wprowadzić korekty, ale jest i tak, że trzeba szukać nowego miejsca.

**PRZYKŁAD:**

*Po rozważeniu wielu możliwości rodzice Krzysia postanowili, że podejmie on naukę w szkole specjalnej, która zapewni m.in. dowożenie chłopca do szkoły. To duże ułatwienie dla rodziców. Jednak dość szybko pojawił się poważny problem, który był możliwy do przewidzenia. Zналиśmy dobrze Krzysia, uczęszczał cztery lata do naszego przedszkola. Chłopiec miał nadwrażliwość słuchową. Obserwowaliśmy u niego m.in. silne reakcje emocjonalne na dźwięk silników niektórych samochodów. Szkolny bus ma właśnie taki „nie lubiany” silnik. Dziecko z coraz większymi oporami wsiadało do busa, a kiedy samochód ruszał, zaczynał głośno krzyczeć, chciał uciekać, był wystraszony. Osoba opiekująca się uczniami w busie nie potrafiła mu pomóc. Efekt był taki, że chłopiec, pomimo wcześniejszego pozytywnego nastawienia do szkoły, nie chce do niej uczęszczać.*

Można było tej sytuacji uniknąć, gdyby szkoła i organizatorzy transportu skorzystali z naszych doświadczeń (pracowników przedszkola) i mieli wiedzę o problemach chłopca. Również po wystąpieniu trudnych zachowań u dziecka można tę sytuację zmienić, włączając terapeutę, który pomoże dziecku przezwyciężyć lęki związane z podróżowaniem szkolnym busem. Działania należy jednak podjąć szybko, by nie utrwalila się niechęć do szkoły i aby ciągły stres nie spowodował zahamowania tempa rozwoju lub nie spowodował regresu w funkcjonowaniu dziecka czy pojawienia się nowych niepokojących zachowań.

**Zadanie:** Dokonaj z rodzicami przeglądu placówek zlokalizowanych blisko ich miejsca zamieszkania, pozostawiając w polu uwagi te, które spełniają najwięcej kryteriów, tzn. będą odpowiednim miejscem dla dziecka i spełnią oczekiwania rodziców.

**Kontakty z wybranym przedszkolem/szkołą przed podjęciem decyzji**

Jest to bardzo ważny punkt, a mimo to często niedoceniany i pomijany. Dla wygody placówek, a czasem również rodziców, wprowadzona została rekrutacja elektroniczna. O ile można przystać na tę formułę w odniesieniu do dzieci, których rozwój nie budzi niepokoju, o tyle w odniesieniu do dzieci objętych wsparciem w ramach WWR, taka procedura jest powodem błędnych decyzji po stronie rodziców i po stronie placówki. Rodzice muszą wie-

dzieć, komu powierzą swoje dziecko, a pracownicy przedszkola lub szkoły powinni podejmować decyzję o przyjęciu, mając świadomość swoich możliwości oraz potrzeb dziecka i jego rodziny. Choć wydaje się to oczywiste, to w praktyce jest często bagatelizowane lub usprawiedliwiane brakiem czasu. Jak można to zorganizować, mając na względzie dobro wszystkich zainteresowanych, przedstawiam w kolejnych punktach.

### **1. USTALENIE TERMINU SPOTKANIA**

Kontakt z wybraną placówką rozpoczyna się najczęściej rozmową telefoniczną lub kontaktem mailowym. Zwykle robią to sami rodzice. Ale są też sytuacje, kiedy rodzice potrzebują pomocy specjalisty, np. kiedy słabosłyszące dziecko ma dwoje rodziców z niepełnosprawnością słuchową, należy zorganizować spotkanie z udziałem tłumacza języka migowego.

### **2. SPOTKANIE Z RODZICAMI**

Po wstępnej akceptacji miejsca rodzice przekazują dokumentację dziecka niezbędną do podjęcia wstępnej decyzji. Pracownicy placówki mającej przyjąć dziecko powinni zapoznać się z dokumentacją przed spotkaniem z zainteresowanymi rodzicami. Rodzicom może (a czasem powinien) towarzyszyć specjalista wiodący, np. tak jak w przytoczonym wcześniej przykładzie rodziców z niepełnosprawnością słuchową mających dziecko z niedosłuchem. Specjalista wiodący może tu również pełnić rolę tłumacza języka migowego. Rozmowa powinna dotyczyć warunków przyjęcia, oferty opiekuńczej, wychowawczej, edukacyjnej oraz wsparcia specjalistycznego. Dla rodziców ważne jest również obejrzenie przedszkola/szkoły, pomieszczeń, w których będzie przebywało i z których będzie korzystało dziecko, poznanie osób odpowiedzialnych za koordynowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej i innej.

### **3. WIZYTA RODZICÓW Z DZIECKIEM**

Następnie powinno odbyć się spotkanie z osobami, które będą sprawowały opiekę nad dzieckiem. Trzeba dobrze zaaranżować to spotkanie, by dziecko miało miłe skojarzenia z miejscem i osobami, by chciało przyjść tam kolejny raz.

## **4. UZGODNIENIE PLANU ADAPTACJI DO WARUNKÓW W NOWYM MIEJSCU**

Każde przedszkole zwykle ma wypracowane schematy związane z przyjmowaniem dzieci i ich adaptacją. Trzeba je poznać i przeanalizować pod kątem ich odpowiedniości względem konkretnego dziecka i jego rodziców. Ważna jest opinia rodziców. Oni mogą mieć własne oczekiwania i przemyślenia, odnośnie do tego, co i jak należy zrobić, by ich dziecko możliwie najszybciej i najłatwiej odnalazło się w nowym miejscu i z nowymi osobami.

### **10.2. ADAPTACJA W NOWYM MIEJSCU**

Adaptacja dziecka do warunków przedszkola i szkoły to proces, w którym dziecko poznaje i oswaja miejsce, wchodzi w relacje z osobami, poznaje obowiązujące w danym miejscu zasady i stopniowo się ich uczy. Działania podejmowane przez rodziców oraz pracowników przedszkola i szkoły mają sprawić, by dziecko jak najszybciej mogło poczuć się bezpiecznie i korzystać z dobrodziejstw tego miejsca: by mogło bawić się, uczyć, wszechstronnie rozwijać. Rodzice, znając swoje dziecko i specyfikę miejsca, mogą przewidzieć, z czym dziecko sobie poradzi oraz jakie mogą wystąpić trudności i jak je przezwyciężyć. Pracownicy przedszkola i szkoły mają wypracowane sposoby pomocy dzieciom w okresie adaptacji, jednak wobec niektórych przedszkolaków i uczniów powinni podejmować specjalne działania. Dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi zwykle potrzebują takich specjalnych działań. Wtedy nieodzowna jest współpraca nowych opiekunów dziecka z rodzicami i osobami dotychczas wspierającymi dziecko w rozwoju.

#### **10.2.1. PROCES PRZEJŚCIA Z OPIEKI DOMOWEJ/ŻŁOBKA DO PRZEDSZKOLA**

Dotychczas zajmowaliśmy się tym, co można zrobić przed pójściem dziecka do przedszkola i szkoły. Teraz zajmiemy się przystosowywaniem rzeczywistości przedszkolnej do potrzeb konkretnego dziecka.

Poniżej opisano fundamentalne zasady dobrej adaptacji dziecka w przedszkolu lub w innej instytucji opiekuńczo-edukacyjnej:

### 1. NAUCZYCIEL POZNAJE DZIECKO ZANIM ROZPOCZNIE ONO EDUKACJĘ PRZEDSZKOLNĄ

Okazje do poznania przyszłego przedszkolaka mogą być różne:

- spotkania indywidualne;
- spotkania grupowe – zajęcia przygotowujące do przedszkola prowadzone przez przyszłych wychowawców dziecka;
- wizyty przyszłego opiekuna dziecka w miejscu, do którego obecnie dziecko uczęszcza (do tego wrócimy przy opisywaniu procesu przejścia z przedszkola do szkoły).

Wychowawca, poznając dziecko osobiście, będzie miał lepsze wyobrażenie o czekających go zadaniach związanych z opieką nad przyszłym przedszkolakiem.

#### PRZYKŁAD:

*Do przedszkola zgłosili się rodzice z 4-letnim Józiem, który oddychał za pomocą rurki tracheostomijnej. Jego dotychczasowa historia życia to liczne operacje i zabiegi medyczne wykonywane w kraju i za granicą. Miał za sobą nieudaną próbę przedszkolną. Jego dotychczasowe kontakty z dziećmi ograniczały się do spotkań w szpitalach lub przychodniach. Bardzo potrzebował grupy rówieśniczej i trochę „normalności”. Józio to bystry chłopiec, ale z problemami w komunikowaniu się – mówił, ale jego mowa była niewyraźna. Potrzebował bardzo dużej uwagi osoby dorosłej w związku z pielęgnacją rurki (częste odsysanie) i podczas przyjmowania płynów i pokarmów. Zaniedbania w tym względzie mogły spowodować zakrztuszenie się dziecka. Ponieważ w przedszkolu było jedno wolne miejsce, a rodzice deklarowali pełną gotowość do współpracy, matka zaś towarzyszenie dziecku w przedszkolu tak długo jak będzie to potrzebne, została podjęta wstępna decyzja o przyjęciu dziecka. Po dwudniowym gościnnym pobycie chłopca w grupie, wychowawcy zgłosili dyrektorowi, że nie mogą podjąć się opieki nad dzieckiem. Pierwszym powodem był lęk przed odpowiedzialnością za zdrowie i życie dziecka*

*(w dalszej perspektywie chłopiec miał pozostawać sam w grupie, a czynności pielęgnacyjne mieli przejąć wychowawcy). Drugim też znaczącym – względu estetyczne. Informacja, że podczas posiłków zawsze będzie matka, a czyszczenie rurki jest prostą czynnością podobną do wycierania nosa zakatarzonym przedszkolakom, nie przekonała wychowawców. Powstał problem – przedszkole mogło nie przyjąć dziecka, odesłać je donikąd. Na szczęście okazało się, że w innej grupie jest wychowawca, który ukończył liczne szkolenia z zakresu pierwszej pomocy. Takich zabiegów nie wykonywał, ale jak powiedział, to żaden problem, chętnie się ich nauczy. Józio został przyjęty do grupy, zaakceptowany przez wychowawców stopniowo nadrabiał braki w kontaktach z rówieśnikami. Pozostał w przedszkolu do czasu rozpoczęcia nauki w szkole.*

### **PAMIĘTAJ:**

Przedszkole i wychowawcy konkretnej grupy powinni z pełną świadomością i odpowiedzialnością podejmować się opieki nad dziećmi ze specjalnymi potrzebami. Rekrutacja za pośrednictwem internetu i brak uczestnictwa w rekrutacji osób mających zajmować się dzieckiem jest dużym błędem. Jest to szczególnie ważne, gdy nauczyciel nie pracował dotychczas z dziećmi mającymi określone problemy.

**Zastanów się:** Co można zrobić, by przedszkole, grupa były miejscem przyjaznym dla każdego dziecka? Jakie mogą być następstwa pobytu w grupie „niechcianych” dzieci?

## **2. RODZIC TOWARZYSZY DZIECKU W OKRESIE ADAPTACJI I JEST PARTNEREM WYCHOWAWCÓW DZIECKA**

Obecność rodziców w przedszkolu w okresie adaptacyjnym jest dobrodziejstwem dla nich, ich dziecka i dla nowych opiekunów. Dziecko, mając zapewnione poczucie bezpieczeństwa, szybciej oswaja nowe miejsce i nawiązuje relacje z opiekunami. Rodzice mogą zobaczyć, jak wygląda przedszkolna codzienność, mogą również przekazać ważne informacje dotyczące ich dziecka, np. wyjaśnić jego zachowanie. Opiekunowie w przyjaznych dla dziecka warunkach mogą nawiązać z nim kontakt, poznać je i na bieżąco ustalać

z rodzicami zasady jego pobytu w przedszkolu (czas pobytu, rodzaj wsparcia i inne). Towarzystwo dziecka trwa tak długo, jak to potrzebne, ale najkrócej jak to możliwe (Florek, Gromadzka, 2016).

### **PAMIĘTAJ:**

Zaproponuj rodzicom i przedszkolnym opiekunom dziecka spotkanie, na którym omówicie, jak ma przebiegać towarzyszenie dziecku w okresie adaptacji. Kto z bliskich dziecku osób może, a czasem powinien, zastąpić rodziców. Czego od nich oczekuje przedszkole, by ich obecność była pomocą dla dziecka i nauczyciela, a nie utrudnieniem.

### **3. DZIECKO, RODZICE I NAUCZYCIELE POTRZEBUJĄ SPECJALISTYCZNEGO WSPARCIA**

Źródłem informacji o tym, jakiej pomocy będzie potrzebowało dziecko, jest dokumentacja WWR, specjalista wiodący i rodzice. Jeśli nowi opiekunowi zapoznają się z dokumentacją, to mogą zapewnić dziecku kontynuację wsparcia, a gdy zaistnieje taka potrzeba, uzupełnią swoją wiedzę i umiejętności, np. nabędą kompetencje w zakresie komunikacji niewerbalnej. Będą mogli też z dużym prawdopodobieństwem określić, w jakich sytuacjach, podczas jakich zajęć, powinna być w grupie dodatkowa osoba.

Jeśli dotychczas dziecko miało opiekę specjalistyczną, to po przejściu do przedszkola, terapie powinny być kontynuowane. Najkorzystniej jest, gdy terapia odbywa się na terenie przedszkola. Należy jednak ograniczyć do minimum tzw. terapię gabinetową. Dziecko potrzebuje umiejętności, aby sprawniej wykonywać codzienne czynności, nawiązywać i podtrzymywać relacje z rówieśnikami, bawić się, uczyć – to wszystko dzieje się w codziennym życiu, poza gabinetem. Specjalista powinien wspierać dziecko w tych sytuacjach, w których potrzebuje ono wsparcia: podczas zabawy, posiłków, w czasie zajęć zorganizowanych. Wtedy jest też dostępny dla opiekunów dziecka i w razie potrzeby może konsultować działania wychowawcze i edukacyjne nauczycieli. Jeśli terapeuta pełni swoje zadania w przedszkolu, łatwiej też organizować spotkania z udziałem rodziców, wychowawców i terapeutów, by wspólnie ustalać cele i formułować zadania. W przedszkolu

może brakować specjalisty potrzebnego dziecku. Wtedy warto nawiązać współpracę z poradnią, pod opieką której było dziecko przed przyjściem do przedszkola. Rola specjalisty w okresie adaptacji dziecka do warunków przedszkola będzie uzależniona od potrzeb konkretnego przedszkolaka.

**Zadanie:** Mając na myśli konkretne dziecko, znając jego potrzeby, zastanów się i opisz, jakiego wsparcia możesz udzielić dziecku, rodzicom, nauczycielom oraz innym osobom mającym z nim kontakt w okresie przystosowywania się dziecka do warunków przedszkola.

Dzięki rozwiązaniom zapisanym w Nowym modelu WWR można zapewnić specjalistyczne wsparcie we właściwym czasie i formie, nawet wówczas, gdy w przedszkolu nie ma zatrudnionych specjalistów.

### **PAMIĘTAJ:**

Pracownicy IK oraz pracownicy podmiotów działających w sieci koordynowanej przez IK na wniosek rodziców konsultują i udzielają wsparcia dzieciom nie tylko w siedzibie IK, lecz także w domu rodzinnym i w środowisku ich codziennego pobytu (żłobku, klubie dziecięcym, przedszkolu lub w innej instytucji opieki nad małym dzieckiem).

## **4. DZIECKO UCZESTNICZY W ŻYCIU PRZEDSZKOLA NA MIARĘ SWOICH MOŻLIWOŚCI**

Ten punkt wywołuje wiele dyskusji. Powodem jest błędne przekonanie, że dziecko może przebywać w przedszkolu tak długo, jak długo jest ono czynne i uczestniczyć we wszystkich zajęciach. Nie postrzegajmy przedszkola wyłącznie jako instytucji opiekuńczej. Dla dzieci rozpoczynających edukację przedszkolną, a szczególnie dla tych ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi, czas pobytu i udział w poszczególnych aktywnościach powinien być rozważnie zaplanowany. Uczestnictwo ma służyć ich rozwojowi i o ile to możliwe, nie być źródłem nadmiernego stresu. Dzieci ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi mają zwykle obniżoną odporność na bodźce. U przedszkolaka przemęczonego nadmiarem bodźców pojawiają się lub nasilają zachowania niepożądane. W efekcie postrzegane jest ono



jako trudne, nienadające się do przedszkola, a prawda zwykle jest taka, że sytuacja jest dla niego za trudna, bo postawione wymagania znacznie przekraczają jego możliwości. Refleksja na ten temat powinna się pojawić przy planowaniu uczestnictwa przedszkolaka w zajęciach. Dzieci lubią muzykę i zajęcia rytmiczne, ale nie wszystkie. Te z nadwrażliwością słuchową mogą mieć poważne trudności z powodu głośnych dźwięków i natężonej spontaniczności ruchowej uczestników zabaw.

**Pomyśl:** Jak zaplanować pobyt znanego ci dziecka z autyzmem w przedszkolu? Wskaż argumenty, które pomogą Ci przekonać rodziców i nauczycieli do twojej koncepcji.

Rodzice często pytają o to, jak długo będzie trwała adaptacja. Odpowiedź jest jedna – trudno powiedzieć. W procesie adaptacji ważne są cierpliwość i uważność wszystkich dorosłych. Czasem drobiazg (z naszego punktu widzenia) sprawia, że dziecko odmawia pozostania w przedszkolu. Nie jest łatwo rozpoznać przyczynę, tym bardziej, że ono nie wie, dlaczego nie chce, czasem wie, ale nie umie powiedzieć. Zwykle jest to lęk przed czymś lub przed kimś. Podaję kilka przykładów, mając świadomość, że powodów może być bardzo, bardzo dużo:

- lęki związane z pobytem: dziecko jest przyprawdane w środku dnia i nie widzi, że dzieci rano przychodzą do przedszkola, a po południu wracają do domu, dlatego może się bać, że zostanie w przedszkolu i nie wróci do domu;
- lęki związane ze spaniem: do zasypiania potrzebuje swojego pokoju, przytulanki, rytuałów, boi się, że jak zaśnie, to nie będzie widziało, kiedy przyjdzie po niego mama;
- lęki związane z posiłkami: w domu potrawy smakują inaczej, zjada tylko to, co chce;
- lęki związane z toaletą: przedszkolna łazienka i jej wyposażenie wyglądają inaczej niż w domu;
- lęki związane z zajęciami dodatkowymi, specjalistycznymi i wychodzeniem do gabinetu: specjalista zabiera dziecko na zajęcia gabinetowe, bez uprzedniego nawiązania z nim dobrego kontaktu na terenie grupy.

## **PAMIĘTAJ:**

Rozmowa z rodzicami i uważna obserwacja dziecka dokonana przez pracownika pedagogicznego przedszkola lub specjalistę z zewnątrz może pomóc w poznaniu przyczyn lęków dziecka.

W okresie przystosowywania się do warunków w przedszkolu, dzieci często nas dorosłych zaskakują, np.:

- w domu są karmione przez rodziców, a w przedszkolu starają się jeść samodzielnie;
- w domu sygnalizują potrzeby fizjologiczne, a w przedszkolu moczą się;
- w domu dziecko zabiera zabawki młodszej siostrze, a z rówieśnikiem w przedszkolu bawi się zgodnie.

Bywa też, że dziecko może być zdezorientowane, gdy nowi opiekunowie nie wiedzą, czego ono chce, gdy sprawdzony domowy system komunikowania potrzeb w przedszkolu nie działa. Nawet jeśli pojawią się kłopoty, dajmy dziecku czas i wspólnie – rodzice, poprzedni i obecni opiekunowie dziecka – poszukajmy sposobów na przezwycięzenie trudności.

## **PAMIĘTAJ:**

Należy dostosować miejsce do dziecka, a nie dziecko do miejsca.

## **PODSUMUJMY:**

Proces przejścia z opieki domowej, żłobka, innej placówki opiekuńczej lub opiekuńczo-edukacyjnej do przedszkola jest zakończony wtedy, gdy:

- dziecko bez oporów żegna się z osobą odprowadzającą, godzi się na pozostanie w przedszkolu i z pomocą opiekunów radzi sobie z codziennymi przedszkolnymi wyzwaniami;
- zostały uzgodnione i wdrożone dostosowania potrzebne dziecku oraz wsparcie dla dziecka, rodziców i nauczycieli;
- rodzice i pracownicy przedszkola mają uzgodnione satysfakcjonujące sposoby komunikowania się i formy współdziałania.

### 10.2.2. PROCES PRZEJŚCIA Z PRZEDSZKOLA DO SZKOŁY

Oto dwa zalecenia zawarte w Standardach organizacji WWR dotyczące procesu przejścia:

„Zespoły WWR wspierają dzieci w procesie przejścia (do instytucji opieki nad dziećmi do lat 3, do wychowania przedszkolnego, do szkoły podstawowej), pracują ze środowiskiem szkolnym, z nauczycielami i specjalistami w szkołach, aby wiedzieli oni, jak wychodzić naprzeciw potrzebom dziecka”.

„Szkoła podstawowa jest zobowiązana do zapewnienia każdemu dziecku rozpoczynającemu naukę w klasie pierwszej odpowiedniego wsparcia oraz – jeśli jest taka potrzeba – kontynuację realizacji celów zawartych w IPWWR”.

W naszym systemie edukacyjnym proces przygotowywania przejścia z przedszkola do szkoły trwa co najmniej rok. W październiku roku poprzedzającego pójście do szkoły nauczyciele wykonują Skalę Gotowości Szkolnej i opracowują wstępną ocenę gotowości szkolnej. W opracowaniu wstępnej gotowości szkolnej dzieci z niepełnosprawnościami uczestniczą wszyscy specjaliści zaangażowani we wspieranie dziecka w jego rozwoju, zatrudnieni w przedszkolu i poza nim. Wyniki są interpretowane w odniesieniu do wymagań stawianych uczniowi rozpoczynającemu naukę w pierwszej klasie. Wstępna ocena gotowości szkolnej dziecka jest omawiana z rodzicami na indywidualnych spotkaniach. Jeśli jest taka potrzeba, w spotkaniach uczestniczą również specjaliści. Rozmowa dotyczy:

- możliwości dziecka;
- planu wsparcia dziecka w sferach, w których stwierdza się opóźnienia lub zaburzenia;
- miejsca dalszej edukacji.

W kwietniu następnego roku rodzice otrzymują końcową ocenę gotowości szkolnej. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością lub specjalnymi potrzebami edukacyjnymi rodzice mogą wnioskować o odroczenie obowiązku szkolnego.

Czas między październikiem a kwietniem następnego roku to dla rodziców okres intensywnego poszukiwania szkoły odpowiedniej dla ich dziecka. Trzeba mieć na uwadze, że są to bardzo trudne decyzje dla rodziców dzieci wymagających specjalnego wsparcia. Jak dobrze wybrać i co uwzględnić podczas dokonywania wyboru zostało opisane w pierwszej części tego rozdziału.

Podobnie jak w odniesieniu do przedszkola, przeanalizujemy cztery najważniejsze aspekty adaptacji szkolnej dziecka.

## **1. NAUCZYCIEL POZNAJE DZIECKO, ZANIM ONO ROZPOCZNIE EDUKACJĘ SZKOLNĄ**

Do powszechnie praktykowanych spotkań dzieci i rodziców na terenie szkoły dołączyć jeszcze jedną propozycję. Jest to bardzo prosty, a zupełnie niedoceniany element pomyślnego przejścia z przedszkola do szkoły. Przyszły nauczyciel jest zapraszany do przedszkola i poznaje swojego przyszłego ucznia w jego naturalnym środowisku. Dziecko w bezpiecznej dla siebie sytuacji poznaje przyszłego nauczyciela. Nauczyciel ma okazję obserwować dziecko podczas zajęć, swobodnej zabawy, zobaczyć, jak jest wspierane w sytuacjach trudnych, co jest pomocne. Swoje obserwacje uzupełnia rozmową za specjalistami, przede wszystkim ze specjalistą wiodącym, zapoznaje się z dokumentacją. Wizyta jest organizowana za zgodą rodziców i w porozumieniu z dyrekcją przyszłej szkoły. Wówczas we wrześniu, kiedy dziecko znajdzie się w szkole, spotyka znaną już sobie osobę, a nauczyciel wie, kim jest ten uczeń.

### **PAMIĘTAJ:**

Upowszechnienie tego elementu w procesie przejścia pozwoli dzieciom, ich rodzicom i nauczycielom uniknąć wielu stresów oraz ułatwi pierwszoklasiście adaptację w szkole.

Bardzo często nawet jednorazowa, kilkugodzinna wizyta pozwala podjąć trafne decyzje dotyczące przygotowania szkoły na przyjęcia dziecka.

**Uwaga:** Szkoły niechętnie korzystają z takiego sposobu poznania swoich przyszłych uczniów. Jak myślisz, dlaczego tak się dzieje?

## 2. RODZIC W OKRESIE ADAPTACJI JEST PARTNEREM NAUCZYCIELI DZIECKA

Uczestnictwo rodziców w czasie adaptacji dziecka do szkoły musi być inaczej zdefiniowane i zorganizowane niż na poziomie przedszkola. Poza spotkaniami integracyjnymi rodzice nie towarzyszą dzieciom. Zwykle dzieci też już tego nie potrzebują. Jednak niepokój rodziców odnośnie do tego, jak dziecko sobie radzi, jest zwykle bardzo duży. Tym bardziej, że nie mają możliwości poznać warsztatu pracy nauczyciela. Nie mają okazji przekazać ważnych informacji o dziecku, wyjaśnić niezrozumiałego dla nauczyciela zachowania dziecka. Brak informacji od nauczyciela powoduje wiele komplikacji w relacjach rodziców ze szkołą. Dlatego tak ważne jest ustalenie zasad współpracy i sposobów kontaktowania się, wyznaczanie wspólnych celów i zadań. Gospodarzem szkoły jest nauczyciel i to on powinien zaprosić rodziców do współpracy – **do partnerskiej współpracy**.

Dobre relacje nauczycieli z rodzicami są ważne, aby:

- zauważać sukcesy ucznia, rozwijać jego zdolności i talenty;
- szybko i zgodnie reagować na pojawiające się problemy.

### PAMIĘTAJ:

Jeśli od pierwszego spotkania nauczyciel i rodzice będą pozytywnie do siebie nastawieni, to nawiążą relacje pełne życzliwości, wzajemnego szacunku i zaufania. Wtedy wszystkim będzie łatwiej, a najwięcej skorzysta na tym dziecko.

## 3. NAUCZYCIELE, DZIECKO I RODZICE POTRZEBUJĄ SPECJALISTYCZNEGO WSPARCIA

Główny ciężar pomyślnej adaptacji dziecka w szkole spoczywa na nauczycielu i dlatego trzeba mu udzielić potrzebnego wsparcia. Nauczyciel wie, że szkoła pełni wobec uczniów zadania opiekuńcze, ale przede wszystkim edukacyjne i on jest za to odpowiedzialny. Dlatego mając wiedzę o dziecku i znając czekające go zadania, powinien wspólnie z rodzicami i specjalistą wiodącym określić:

- jakiego oprzyrządowania potrzebuje dziecko, by być samodzielnym i aby tę samodzielność i niezależność rozszerzać (np. korzystanie z mówika, tj. tabletu ze specjalnym oprogramowaniem do komunikowania się, obsługa pompy insulinowej);
- jaką dodatkową wiedzę i umiejętności powinien nabyć nauczyciel, by nie być bezradnym wobec kłopotów dziecka;
- w jakich sytuacjach i jakiego wsparcia potrzebuje uczeń (np. podczas czynności samoobsługowych, zajęć edukacyjnych, kontaktów z rówieśnikami);
- jakie umiejętności może i powinien zdobyć uczeń w związku z nową życiową rolą. Kto mu pomoże te umiejętności nabywać: nauczyciel, pedagog wspierający (o ile jest), rodzice?

Dobrze zorganizowane wsparcie to sukces wszystkich osób zaangażowanych w pomoc uczniowi. Dobre wsparcie musi być nieustannie modyfikowane, np. początkowo potrzebne jest w czynnościach samoobsługowych, a później bardziej w konkretnych sytuacjach edukacyjnych. Budowanie w uczniu z niepełnosprawnością poczucia sprawczości od pierwszych dni pobytu w szkole jest bardzo ważne. Trafne podpowiedzi dawane nauczycielowi sprawią, że poszerzy on swoje kompetencje, da szansę sobie i uczniowi. Zdecyduje o innej aranżacji otoczenia, modyfikacji form i metod nauczania, wykorzystywaniu potencjału dziecka i na koniec dostosowaniu wymagań. O niewłaściwie zorganizowanym wsparciu można mówić wówczas, gdy uczeń otrzymuje indywidualnego asystenta, który ciągle z nim jest, dosłownie stoi za jego plecami. Wprawdzie nauczyciel prowadzący zajęcia z klasą nie ma wówczas „problemów” z uczniem, ale uczeń jest w pewnym sensie ubezwłasnowolniony.

### **PAMIĘTAJ:**

Wsparcie ma być odpowiedzią na konkretne trudności ucznia i nauczyciela. Wsparcie powinno służyć przezwyciężeniu trudności, powinno być szybko udzielone i możliwie szybko wycofywane.

#### 4. DZIECKO UCZESTNICZY W ŻYCIU KLASY I SZKOŁY ORAZ REALIZUJE ZADANIA PROGRAMOWE NA MIARĘ SWOICH MOŻLIWOŚCI

##### PRZYKŁAD:

*Wróćmy do historii Basi opisanej na początku tego rozdziału. Nauczyciele w jej pierwszej szkole oczekiwali, że będzie ona funkcjonowała tak jak inni uczniowie. Jednak Basia na polecenie nauczyciela kierowane do grupy nie wyjmowała z tornistra zeszytu, a jeśli wyjęła, to rysowała w nim swoje rysunki. Siedzenie przy stoliku też było dla niej za trudne. W nowej szkole nauczyciel do niej podchodził i mówił bezpośrednio do niej, upewniając się, czy rozumie polecenie i wie, co ma zrobić. Przygotowane dla niej zadania były krótkie i odpowiednie do jej umiejętności. Basia wiedziała, że po ich wykonaniu może pójść do innej części sali i zająć się swoimi ulubionymi aktywnościami. To było proste i skuteczne.*

Adaptacja w szkole nie różni od adaptacji w każdym innym miejscu. Dziecko chętnie zajmie się wykonywaniem przewidzianych dla niego zadań dopiero wtedy, kiedy poczuje się bezpieczne, odnajdzie się wśród rówieśników, oswoi nowe miejsce. Dla jednego ucznia trudnością będzie nawiązanie kontaktu z rówieśnikami, z nauczycielem, dla innego siedzenie w ławce, wyjście na zajęcia do sali gimnastycznej, wycieczka klasowa. Podobnie jest z uczeniem się – z różnych powodów dziecko nie potrafi przeczytać, policzyć, narysować, opowiedzieć. Część uczniów z niepełnosprawnością przychodzi do szkoły, choć nie osiągnęło gotowości szkolnej i może nigdy nie dorównać rówieśnikom w osiągnięciach szkolnych. Dla nich trzeba przygotować indywidualną ścieżkę zdobywania wiedzy, umiejętności i wszechstronnego rozwoju (nie tylko jako uczniów, ale przede wszystkim jako osób).

##### PAMIĘTAJ:

Określenie aktualnego poziomu umiejętności ucznia i tempa uczenia się pozwoli nauczycielowi przygotować zadania dla dziecka, które będą poszerzały jego wiedzę i umiejętności. Takie, których wykonanie będzie sprawiało dziecku radość i umożliwi poczucie sukcesu.

## PODSUMUJMY:

Przejście z jednego środowiska opiekuńczo-wychowawczo-edukacyjnego do innego jest procesem, w który powinni być zaangażowani obecni i przyszli opiekunowie dziecka. Powinni działać wspólnie i w porozumieniu, kierując się dobrem dziecka i jego rodziny. Choć zawsze ostatecznymi decydentami, w tej sprawie i we wszystkich innych dotyczących dziecka, są rodzice, to jednak Twoja rola jako specjalisty również jest bardzo ważna.

## BIBLIOGRAFIA

- Chanke, R. (2017). Dziecko przewlekle chore – zadania nauczyciela wychowania przedszkolnego wobec dzieci. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska – Akceptacja, Bezpieczeństwo – Uczenie* (s. 155–159). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Chrzanowska, I., Szumski, G. (red.). (2019). *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*. Warszawa: Wydawnictwo FRSE. [https://www.frse.org.pl/brepo/panel\\_repo\\_files/2021/02/18/2tdjxg/edukacja-online.pdf](https://www.frse.org.pl/brepo/panel_repo_files/2021/02/18/2tdjxg/edukacja-online.pdf)
- Florek, A. (2004a). Formy i cele, współpraca rodziców i nauczycieli w przedszkolu. W: J. Bogucka (red.), *Wspomaganie rozwoju dziecka w środowisku przedszkolnym*. Warszawa: CMPPP, RPD.
- Florek, A. (2004b). Kiedy dziecko idzie do przedszkola. *Bardziej Kochani*, 1(29).
- Florek, A. (2010). *Dziecko w grupie. Wychowanie przedszkolne w grupie integracyjnej różnicowanej wiekowo*. Warszawa: Wydawnictwo Pedagog.
- Florek, A. (2013). Przewyciężanie NIE-gotowości szkolnej dzieci niepełnosprawnych. *Przed Szkołą*, 2, 22–25. [https://www.czasdziecinstwa.com.pl/wp-content/uploads/2016/04/PS\\_02\\_2013\\_Florek.pdf](https://www.czasdziecinstwa.com.pl/wp-content/uploads/2016/04/PS_02_2013_Florek.pdf)
- Florek, A. (2017). Dzieci przewlekle chore w przedszkolu – fakty, mity i normalność. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska – Akceptacja – Bezpieczeństwo – Uczenie* (s. 149–154). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Florek, A., Gromadzka, A. (2016). Jak pomóc dziecku i rodzicom w adaptacji przedszkolnej – z praktyki pedagogicznej. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 294–313). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Florek, A., Hamerlak, K. *Dziecko autystyczne i z zespołem Aspergera w przedszkolu i szkole. Włączanie do grupy rówieśniczej i tworzenie warunków sprzyjających uczeniu się*. <https://www.ore.edu.pl/wp-content/plugins/download-attachments/includes/download.php?id=6470>
- Szulc-Lewandowska, D., Oraniec, B. (2017). Cukrzyca typu 1: Fakty i mity na przykładzie Społecznego Przedszkola Integracyjnego Fundacji „Czas Dzieciństwa”. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska – Akceptacja – Bezpieczeństwo – Uczenie* (s. 160–168). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wiśniewska, U., *Gotowi do startu? Przed decyzją o żłobku i przedszkolu*. <https://wszystko-rodzinie.pl/gotowi-do-startu-przed-decyzja-o-zlobku-i-przedszkolu/>



# ROZDZIAŁ 11

## TRUDNE ZACHOWANIA I PROBLEMY EMOCJONALNE WYSTĘPUJĄCE U MAŁYCH DZIECI

**ANETA JEGIER, ANNA MIKLER-CHWASTEK**

Trudne zachowania pojawiają się na różnych etapach rozwojowych. Ich przyczyny mogą być wielorakie (Wolańczyk, 2005; Kuty-Pachecka, 2015; Zawadzka, 2019):

- okres rozwojowy: np. bunt dwulatka;
- wrodzone czynniki temperamentalne, np. wysoka wrażliwość;
- zaburzenia w budowie oraz działaniu ośrodkowego układu nerwowego (spektrum zaburzeń autystycznych, zaburzony rozwój mowy, zaburzenia sensoryczne);
- trudne zachowania mogą być podpatrzone od innych dzieci;
- choroby przewlekłe (np. podczas zaostrzeń w chorobach skóry);
- sytuacja rodzinna, błędy rodzicielskie, traumatyczne przeżycia, uwarunkowania rodzinno-środowiskowe, problemy spowodowane zaburzeniami więzi.

Warto pamiętać, że wiele nieakceptowanych zachowań dzieci wynika z ich trudności komunikacyjnych lub związanych z umiejętnością wyrażania i rozumienia emocji. Dziecko może nie być w stanie wyrazić swoich potrzeb, lęków, radości lub trudności, więc reaguje tak, jak potrafi. Choć dla rodziców, nauczycieli czy terapeutów zachowania te mogą być trudne w odbiorze, zawsze należy zadać sobie pytanie: co jest ich przyczyną, w jaki sposób możemy pomóc dziecku, ale i rodzicowi, który często nie rozumie, dlaczego dochodzi do sytuacji trudnych (Pietrowska, 2013).

## **PAMIĘTAJ:**

Przyczyny zaburzeń w zachowaniu mogą być różne.

### **ZACHOWANIA AGRESYWNE**

Choć w przypadku małych dzieci obserwujemy zachowania agresywne, trzeba pamiętać, że jest to rodzaj agresji pierwotnej, wynikającej z potrzeby obrony samego siebie. Nie mówimy tutaj o sytuacji, gdy reakcja agresywna jest generowana celowo po to, by komuś zaszkodzić czy sprawić mu przykrość. Agresja u dziecka może mieć różne przyczyny. Nie bez znaczenia jest środowisko, w jakim się ono wychowuje – jeśli dostrzega zachowania agresywne innych osób, będzie je naśladować, gdyż w ten sposób przebiega proces uczenia się młodego człowieka. Bywa, że reakcje trudne wynikają ze zmieniającej się sytuacji rodzinnej dziecka, np. brak zainteresowania ze strony rodziców lub pojawienie się rodzeństwa budzi u dziecka lęk, chwilową utratę poczucia bezpieczeństwa i w związku z tym może ono zareagować, okazując agresję. Dość szybko orientuje się, że niewłaściwe zachowanie powoduje natychmiastową reakcję dorosłego i w ten sposób zyskuje jego uwagę i zainteresowanie (Brożek, 2004; Sileńska, 2020).

Przyczyną zachowań agresywnych może być również:

- oglądanie niewłaściwych bajek, granie w gry pełne przemocy i niewłaściwych zachowań;
- brak norm wychowawczych;
- niewystarczająca ilość snu oraz odpoczynku.

### **BICIE I GRYZIENIE**

Szczególnie w przypadku małych dzieci lub dzieci z zaburzeniami rozwojowymi bicie i gryzienie dosyć często pojawiają się jako sposoby radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Te zachowania najczęściej towarzyszą maluchom od końca 1. do końca 3. roku życia, występują u od 11 do 17% dzieci w wieku 9–18 miesięcy i 9% dzieci w wieku 2 lat. Warto zaznaczyć, że chodzi w tym przypadku o dzieci w normie rozwojowej (Zielińska, 2011). Bywa, że przyczyna ich pojawienia się jest zupełnie banalna, np. podczas ząbkowania dziecko

odkrywa, że gryzienie przynosi ulgę dziąsłom. Ale może także stanowić sposób na poznawanie świata: dzieci gryzą przedmioty (osoby), by je poznać. Inną przyczyną gryzienia może być chęć zwrócenia na siebie uwagi lub potrzeba osiągnięcia czegoś (szczególnie, gdy ten sposób okazał się skuteczny). Dzieci gryzą, gdy są zdenerwowane lub w obronie własnej, ale także w sytuacjach trudnych, takich jak utrata poczucia bezpieczeństwa. Zachowania takie mogą występować również jako przejaw frustracji, bezradności i gniewu, np. w sytuacji pojawienia się młodszego rodzeństwa, przeprowadzki, zmęczenia, głodu, pragnienia albo gdy dziecko nie radzi sobie z nadmiarem bodźców sensorycznych.

Ze względu na to, że układ nerwowy małego dziecka nie jest jeszcze w pełni dojrzały, może ono reagować gryzieniem i biciem, gdy jest zdenerwowane, obrażone, ale także „przytłoczone” radością. Trudno mu wyrazić słowami to co czuje, więc manifestuje uczucia poprzez zachowania fizyczne. Tego typu reakcje powinny wygasać pod koniec 3. roku życia nie tylko dlatego, że dziecko dojrzewa, ale również ze względu na proces wychowawczy, który prowadzą rodzice, opiekunowie, terapeuci czy nauczyciele. Wdrażają dziecko do właściwych zachowań, uczą radzić sobie z gniewem, pokazują bezpieczne sposoby rozwiązywania problemów. Zachowania, takie jak bicie i gryzienie u dzieci zdrowych ustępują samoistnie, pozostając bez wpływu na ich późniejsze funkcjonowanie. Jednak u dzieci, których rozwój jest zakłócony, mogą utrzymywać się dłużej i występować jako forma komunikowania swoich potrzeb lub manifestacja trudności w komunikacji. W tym przypadku często dochodzi do zachowań autoagresywnych, gdy dziecko bije i gryzie siebie, doznając przy tym nieraz dotkliwych ran, fizycznych obrażeń w postaci skaleczenia lub trwałych uszkodzeń: blizn i zgrubień naskórka (Zielińska, 2011).

## WYCOFANIE

W sytuacjach trudnych dziecko nie zawsze reaguje niewłaściwym zachowaniem. Bywa, że uruchamia inne mechanizmy obronne, staje się zamknięte w sobie i kontakt z nim jest utrudniony. Jest spokojne, wydaje się powolne, jego mimika jest uboga, unika kontaktu wzrokowego i dotykowego. Przyczyną takiego zachowania może być sytuacja rodzinna, spotykanie się z krytyką i ośmieszeniem, a nawet karami fizycznymi. Dziecko przeżywa groźbę utraty

więzi emocjonalnej z rodzicami, zatem woli się nie angażować. Doświadczyło już przykrości i wie, że lepiej jest stanąć z boku i udawać niewidocznego. W tym przypadku mówimy o tzw. dziecku „niewidzialnym”, które zachowuje się tak, jakby go nie było. Żyje w swoim świecie, izoluje się od świata zewnętrznego. Postrzegane jest jako dziecko nieśmiałe, wycofane. Zachowuje się tak, aby nie zwracać na siebie uwagi. Dziecko takie cechuje się bardzo niskimi kompetencjami psychospołecznymi, zwłaszcza interpersonalnymi (Bocian-Waszkiewicz, 2018).

### **PAMIĘTAJ:**

Zachowania trudne nie wynikają ze złej woli dziecka. Jest ono jeszcze niedostatecznie dojrzałe, by radzić sobie z kłopotami, jakie je spotykają.

### **TRUDNE ZACHOWANIA CHARAKTERYSTYCZNE DLA OKRESU ROZWOJOWEGO – „BUNT DWULATKA”**

Między 2. a 3. rokiem życia część dzieci manifestuje niezwykle trudne zachowania spowodowane zmianami zachodzącymi w psychice i osobowości. Zaczyna ono coraz mocniej odczuwać własną tożsamość. W związku z chęcią pokazania własnej odrębności mocno i zdecydowanie zaznacza swoje zdanie, stawia opór, wyraża sprzeciw, najczęściej wykorzystuje słowo „nie”, negując zdanie rodziców, na zakazy reaguje złością, lubi popisywać się swoją samodzielnością i jest uparte (Lasota, 2017).

Zachowania dziecka stają się w tym czasie kłopotliwe, jednak trzeba pamiętać, że jest to proces naturalny i ważny z punktu widzenia rozwoju psychiki dziecka, świadczy bowiem o rozwijającej się u dziecka autonomii (Ruźniak-Lubocka, 2018). Bunt dwulotka trwa zazwyczaj kilka tygodni, a czasem kilka miesięcy. Zdarza się, że pojawia się wręcz z dnia na dzień. Po pewnym czasie wygasa i zachowania dziecka znowu stają się właściwe z punktu widzenia jego rodziców i opiekunów.

Trzeba pamiętać o tym, że choć dziecko ma prawo do wyrażania buntu, to niewłaściwe zachowania powinny być korygowane przez jego najbliższych po to, by nie stały się nawykiem i trwałym zachowaniem.

## TRUDNOŚCI EMOCJONALNE WYNIKAJĄCE Z PROCESU ROZWOJOWEGO LUB TYPU OSOBOWOŚCI – DZIECKO WYSOKO WRAŻLIWE

Wysoka wrażliwość jest cechą charakterystyczną aż dla 20% populacji. Wynika z konstruktów genetycznych oraz cech temperamentu (Aron, 2017, 2022). O ile wielu dorosłych traktuje swoją wysoką wrażliwość jako dar i jest z niej zadowolonych, o tyle dla dzieci może być ona kłopotliwa, ze względu na to, że ich układ nerwowy jest jeszcze niedojrzały i mają zdecydowanie mniej doświadczeń społecznych.

Osoby wrażliwe posiadają bardziej czuły układ nerwowy i są bardziej empatyczne. Mają tendencje do wyolbrzymiania zagrożeń, doszukują się potencjalnych niebezpieczeństw, przez co często reagują nieadekwatnie do sytuacji. Są też nadmiernie wyczulone na emocje innych, nie lubią zmian, nowych sytuacji i nieznanymi osobami, martwią się i niepokoją bez wyraźnej przyczyny, są nadmiernie ostrożne, szybko się stresują, denerwują, irytują, mogą być nawet agresywne.

Dziecko wysoko wrażliwe jest postrzegane jako nieprzystosowane do życia w otaczającym je świecie. Jego emocjonalność jest uważana za słabość przez dorosłych, którzy nie rozumieją trudności, z jakimi boryka się dziecko. Często je wyśmiewają, co dodatkowo jeszcze pogłębia kłopoty emocjonalne.

## ZACHOWANIA NIEPOŻĄDANE WYNIKAJĄCE Z ZABURZEŃ ROZWOJOWYCH

**Opóźniony rozwój mowy (ORM)** bywa przyczyną skłonności do frustracji dziecka, gdy jego wypowiedzi nie są rozumiane nawet przez najbliższych. Dziecko nie czuje się pewnie szczególnie w nowych sytuacjach, w kontakcie z nieznanymi osobami. Doświadczyło już niepowodzeń komunikacyjnych, zatem spodziewa się problemów w byciu rozumianym. Do tego doświadcza zaburzenia w poczuciu bezpieczeństwa, a relacje z innymi zaczynają mu się kojarzyć z czymś negatywnym. Może reagować złością i agresją lub wycofywaniem się. Przyczyną tego stanu są opóźnienia w pojawieniu się kolejnych etapów rozwoju mowy dziecka, tzn. nie pojawiły się one w czasie powszechnie uznanym za właściwy, wystąpiły później niż u rówieśników (Jastrzębowska, 1997). Przez to dzieci z ORM często są dla swoich rówieśników mało

atrakcyjnymi partnerami zabaw. Są narażone na ryzyko niezaspokojenia lub zrealizowania w mniejszym stopniu m.in.: potrzeby akceptacji, społecznej aprobaty, zdobywania nowych doświadczeń, sukcesu, kontaktu, uznania czy przynależności do grupy.

W przypadku dzieci, u których zaburzenia w rozwoju mowy są znacznie poważniejsze i nie ustępują do 3. roku życia, trudności w zachowaniu mogą się nasilać, szczególnie wtedy, gdy nie uda się wypracować alternatywnych form komunikowania się.

U dzieci ze **spektrum zaburzeń autystycznych** mogą występować trudności w zachowaniu, które wynikają z:

- trudności komunikacyjnych;
- problemów w rozwoju teorii umysłu (możliwość rozpoznawania emocji i interpretowania zachowań innych osób);
- problemów w rozumieniu norm społecznych;
- kłopotów w autoregulacji;
- zaburzeń w przetwarzaniu sensorycznym;
- przymusu wykonywania czynności rytualnych, stereotypowych (Wol-ski, 2013).

U części z nich pojawiają się zachowania agresywne bądź autoagresywne, np. gryzienie rąk, uderzanie głową o ścianę, bicie, drapanie, gryzienie, rzu-canie się na ziemię, przewracanie mebli, tłuczenie naczyń itp. Ataki mogą być skierowane na samo dziecko lub inną osobę. Przyczyną tego typu zacho-wań są trudności w wyrażaniu emocji, potrzeba uwagi, dezaprobaty tego, co dzieje się wokoło dziecka. Dziecko demonstruje swoje trudności w sposób mu najbliższy, choć nie zawsze jest on akceptowalny społecznie, np. rzuca-nie przedmiotami, krzyk. Pojawiają się także uporczywe zachowania: zawsze ten sam sposób wykonania danych czynności, różnego rodzaju manieryzmy ruchowe, przede wszystkim dotyczące ruchów rąk, kręcenie się w miejscu, odchodzenie od wykonywanego zadania, unikanie kontaktu fizycznego, pro-blemy z akceptowaniem zmian w otoczeniu (Winczura, 2019; Pisula, 2013).

Zachowania dziecka z ASD mogą być niezwykle kłopotliwe w odbiorze dla osób neurotypowych. Trzeba jednak pamiętać, że nie wynikają one ze złej

woli dziecka ani z zaniedbań wychowawczych, tylko z trudności, z jakimi ono się zmagają. Nie oznacza to jednak, że mogą być one w pełni usprawiedliwiane i akceptowane. Praca terapeutyczna i wychowawcza polega na tym, by minimalizować zachowania nieprawidłowe i wzmacniać te, które są akceptowane społecznie.

### **ZACHOWANIA TRUDNE U DZIECI Z CHOROBIAMI PRZEWLEKŁYMI**

Dzieci zmagające się z chorobami przewlekłymi także mogą manifestować zachowania trudne – nie z powodu błędów wychowawczych, ale ze względu na kłopoty, z jakimi się borykają. Długotrwała choroba jest bowiem stresem obciążającym organizm i psychikę. Dziecko doświadcza różnego rodzaju ograniczeń, np. dietetycznych lub związanych z poruszaniem się, co stanowi ryzyko wystąpienia zaburzeń emocjonalnych i zaburzeń zachowania. To ryzyko jest dwa do czterech razy większe niż u zdrowych rówieśników (Kowaluk-Romanek, 2012). Dzieci te często są: labilne emocjonalnie, lękliwe, obawiają się nieznanymi osobami, nowych sytuacji, gdyż sama choroba, ale także proces leczenia są źródłem wielu przykrych doznań: bólu, lęku, złości, smutku, bezsilności, przerażenia, rozpacz, tęsknoty, obawy przed rozłąką z rodzicami (Żelazkowska, 2016).

### **Zachowania trudne w procesie adaptacji**

Dzieci rozpoczynające proces adaptacji do nowej placówki (żłobek, przedszkole, ośrodek terapeutyczny) mogą w różny sposób reagować na zmianę (Lubowiecka, 2000). Choć trudności wynikające z procesu adaptacyjnego nie są niczym niezwykłym, to u części dzieci mogą występować w postaci zachowań trudnych: dziecko podczas rozłąki z rodzicami bardzo trudno jest ukoić, bywa, że w trakcie pobytu w placówce również nie jest w stanie dobrze funkcjonować ze względu na tęsknotę za bliskimi. Dziecko płacze, odmawia spożywania posiłków, zabawy, udziału w zajęciach, wykazuje agresję wobec innych dzieci lub dorosłych (obrażanie, atakowanie). Może zdarzyć się rzucanie przedmiotami, niszczenie ich, brak reakcji na prośby opiekuna, zabieranie przedmiotów innym dzieciom lub wrywanie zabawek, a nawet ucieczki (Brzezińska, Czub, Ożadowicz, 2012).

Trudności te mogą być przejściowe i trwać przez kilka dni lub tygodni albo długotrwałe, kiedy proces przystosowania się do nowych warunków bywa nawet niemożliwy. W takiej sytuacji należy rozważyć możliwość zmiany miejsca prowadzenia terapii lub wycofać dziecko ze żłobka albo przedszkola na kilka miesięcy. Jest szansa, że po pewnym czasie jego układ nerwowy będzie wystarczająco dojrzały, by radzić sobie z nowymi wyzwaniami.

### **PAMIĘTAJ:**

Choć zachowania trudne nie są zawinione przez dziecko i nie wynikają z jego złej woli, to nie można ich akceptować. Rolą dorosłego jest niesienie pomocy, ale także korygowanie niewłaściwych reakcji. W przeciwnym razie wejdą w stały repertuar zachowań i dziecku będzie trudno funkcjonować w społeczeństwie.

### **ZACHOWANIA TRUDNE WYNIKAJĄCE Z TRUDNEJ SYTUACJI RODZINNEJ**

Sytuacja problemowa w domu rodzinnym zawsze ma wpływ na funkcjonowanie małego dziecka. Trudności dorosłych zmieniają zarówno jakość ich umiejętności rodzicielskich, jak i zachowanie dziecka. Najczęściej występujące sytuacje w rodzinie prowadzące do pojawienia się trudnych zachowań u dzieci to: zmiana miejsca zamieszkania, rozwód, żałoba, choroba w rodzinie, pojawienie się kolejnych dzieci, ale także nadużywanie alkoholu i przemoc.

Zmiana miejsca zamieszkania, ale też rozwód, żałoba czy kolejne dziecko w rodzinie wiążą się z poczuciem straty, czy to osoby, czy miejsca, rzeczy. Może to skutkować pojawieniem się zachowań trudnych u dziecka. „Wiele dzieci cofa się w tej dziedzinie, w której ostatnio pojawił się progres. Jeśli maluch przestał się moczyć w nocy, trzeba będzie wrócić do pieluszek. Jeżeli mówił płynnie, zacznie się jąkać” (Brazelton, Sparrow, 2013, s. 294). Mogą też pojawić się zachowania prowokacyjne, ponieważ dziecko podświadomie chce przekonać się, że jest ktoś, kto panuje nad sytuacją i że mimo zmian jest ona bezpieczna.

Depresja rodzicielska powiązana jest ze wzrostem zachowań psychopatologicznych u dziecka, agresją wobec siebie, innych osób, niepokojem, roz-



regulowaniem emocjonalnym. Małe dzieci najczęściej reagują w sposób pobudzony, nie rozumieją tego, co się dzieje, przejawiają niepokój. Okazują emocje w sposób impulsywny.

### **PAMIĘTAJ:**

Depresja bliskiej osoby zawsze wpływa na rozwój dziecka. Sposób myślenia i funkcjonowania osoby chorej nie pozostaje obojętny dla jej dzieci, kładąc się cieniem na różnych aspektach ich rozwoju.

W przypadku rodzin dysfunkcyjnych, konsekwencje, które są widoczne w rozwoju dziecka, to regres lub zahamowanie, zachowania autodestrukcyjne, zaburzenia snu, izolowanie się, apatia lub zachowania agresywne, zaburzenia odżywiania, moczenie się, zanieczyszczanie. Konsekwencje funkcjonowania w rodzinie dysfunkcyjnej mogą dotyczyć wszystkich sfer życia dziecka: fizycznej, emocjonalnej, poznawczej i społecznej. Dorastanie dzieci w takich rodzinach przebiega w poczuciu zagrożenia i niepewności. Często bowiem dochodzi w nich do zaniedbań, nie ma komunikacji między dorosłymi a dziećmi. Dzieci wypracowują różne mechanizmy obronne, które pozwalają im przetrwać w trudnej rzeczywistości. Objawia się to trudnym zachowaniem poprzez nieadekwatnie obniżony nastrój czy rozdrażnienie (Gąstoł, Jegier, 2023, s. 124–142).

### **PAMIĘTAJ:**

Przemoc jest wtedy, gdy osoba silniejsza sprawia cierpienie osobie słabszej. Czasem krzywdzą osoby, które powinny opiekować się dzieckiem i je chronić. Dziecku trudno samemu uporać się z krzywdzeniem, potrzebuje do tego osób dorosłych. Na przemoc musimy reagować.

## **TRUDNE ZACHOWANIA WYNIKAJĄCE Z ZABURZEŃ WIĘZI**

Wszyscy są zgodni, że dorośli mają wpływ na rozwój dziecka. Mamy wręcz obowiązek tak wpływać na rozwój dziecka, aby prawidłowo się rozwijało, zdobywało nową wiedzę, umiejętności i kompetencje. Jednak, gdy zadamy pytanie, w jaki sposób, przy użyciu jakich metod nasz wpływ na rozwój podopiecznych będzie najskuteczniejszy, to okaże się, że zdania będą podzielo-

ne. Mirosława Nerło (2016, s. 147) napisała: „Poszukiwania determinantów ludzkiego zachowania dostarczyły dotychczas wielu różnych, wciąż weryfikowanych hipotez dotyczących zachowania w dzieciństwie i regulacji stosunków z otoczeniem, począwszy od najwcześniejszych jego okresów”. Od narodzin dziecko niejako włącza się do środowiska zewnętrznego i warunków, jakie w nim panują, reagując na nie. Reakcje te zaś spotykają się z odpowiedzią dorosłych w postaci zachowań opiekuńczych i wychowawczych. Nie jest to jednak prosta zależność, gdyż istotną rolę odgrywa tu jakość i poziom dopasowania. Różne cechy temperamentu dziecka mogą bowiem warunkować pewien styl zachowania, który może być trudny dla opiekunów.

Oczywiście dzieci są różne. Są takie, które reagują bardzo silnie na nawet najmniejszy dystans i takie, które potrafią funkcjonować spokojnie w odległości od opiekuna. Te, dla których celem jest bliskość, potrafią wykorzystywać różne narzędzia, żeby ten cel uzyskać. Czasem używają płaczu, ale najpierw próbują przywoływać dorosłego wzrokiem, krzykiem. Dzieci zwiększają siłę bodźca, aż do uzyskania efektu, celu. Uruchomienie systemu przywiązania zależne jest od stanu, w jakim znajdują się dzieci. Jeżeli są chore, to bardziej potrzebują bliskości dorosłego. I nie chodzi tu o manipulowanie dorosłym, złośliwość, lecz o zaspokojenie podstawowej potrzeby. Dlatego, gdy coś się dzieje z dziećmi, to uruchamiają się w nich zachowania przywiązaniowe. Innym bodźcem wyzwalającym te zachowania jest to, co dzieje się obok dzieci, czyli warunki środowiskowe. Gdy znajduje się coś, co im zagraża (to, co one postrzegają jako zagrażające), to również aktywuje się system przywiązania i dzieci podejmują zachowania, które pozwalają im zmniejszyć dystans (Kowolik, 2013).

Dzieci przychodzą na świat z pewnym repertuarem zachowań, które pomagają im przetrwać. To, na czym im zależy, manifestują otoczeniu poprzez zachowania przywiązaniowe: płacz, uśmiech, poszukiwanie bliskości. Małe dzieci nie potrafią zwerbalizować swoich potrzeb, mówiąc do dorosłego: *pobaw się ze mną...* To opiekunowie muszą dostrzec potrzeby dzieci i je prawidłowo odczytać. Niestety nie zawsze tak się dzieje. Dorośli reagują na wysyłane przez dzieci komunikaty w różny sposób, a dzieci dopasowują się do danej sytuacji. Opiekun, który akceptuje zachowanie dzieci, wyzwoli w nich inną reakcję, niż ten, który tego zachowania nie akceptuje. Dzieci

elastycznie dopasowują się do środowiska wychowawczego, a później zaczynają się zachowywać w określony sposób. Psychologowie nazywają to stylem przywiązania. Wyróżnia się dwa style przywiązania: styl bezpieczny i styl pozabezpieczny. Są one warunkowane odpowiedzią opiekunów, m.in. w następstwie pojawienia się zachowań przywiazaniowych dzieci. Czyli dorośli bliscy dziecku mogą doprowadzić poprzez swoje działania do tego, że dzieci ukształtują w sobie styl bezpiecznego lub pozabezpiecznego przywiązania (Bowlby, 2007).

Styl przywiązania to pewna teoria, którą budują dzieci w swoim umyśle. Kiedy dziecko przychodzi na świat, nie wie, czego ma oczekiwać, czy ludzie wokół są pomocni, czy nie. Dowiaduje się tego z interakcji i zaczyna się dostosowywać do tego, co przekazuje mu otoczenie. Tworzy w swoim umyśle przewidywanie, czego można się spodziewać po ludziach. Gdy dziecko czuje się bezpiecznie, to jego styl przywiązania jest bezpieczny. Podświadomie więc ufa, że dorośli są niezawodni i czujni, w razie potrzeby pomogą.

Pozabezpieczny styl przywiązania to utrwalone doświadczenia, które budują w dziecięcej podświadomości schemat: dorośli nie odpowiadają na potrzeby, gdy jest mi źle, muszę sam sobie poradzić. Niektóre z dzieci o takim stylu przywiązania, po pewnym czasie, nawet gdy przeżywają trudne emocje, to ich nie ujawniają. W pozabezpiecznym stylu przywiązania możemy także wyróżnić styl ambiwalentny. Charakteryzuje się on przekonaniem, że nigdy nie wiadomo, jak zachowają się dorośli, czasem są pomocni, a czasem nie. Ambiwalentne zachowanie dorosłych sprawia, że dziecko pozostaje w stanie niepewności i nie ma poczucia bezpieczeństwa.

Zbudowany w toku doświadczeń związanych z reakcjami dorosłych na zachowania przywiazaniowe dzieci, styl przywiązania ma kluczowe znaczenie dla budowania relacji społecznych. To, jak dorośli odpowiadają na potrzeby dziecka, rzutuje na jego zachowanie w wielu różnych obszarach, m.in. kształtuje zdolność dziecka do zarządzania własnymi emocjami, samoregulacji, rozwija empatię, umiejętność polegania na sobie, zaufania do innych.

W tym miejscu warto wspomnieć o reaktywnym zaburzeniu przywiązania, które może wystąpić już u niemowląt i małych dzieci. Charakteryzuje się

ono nieprawidłowymi wzorcami interakcji, występowaniem zaburzeń emocjonalnych, wycofaniem, lękliwością i nadmierną czujnością. U dzieci występują znaczące trudności w budowaniu więzi i interakcji z innymi osobami (w tym z rówieśnikami). Mogą także wystąpić zachowania innego typu, związane z trudnościami we właściwym dostosowaniu więzi, np. poufałość wobec osób obcych (Szczepaniak, 2016).

### **PAMIĘTAJ:**

Dzieci wychowywane w akceptującym ich zachowania przywiązaniowe środowisku uczą się regulowania emocji, ponieważ dowiadują się, że po emocji trudnej przychodzi wyciszenie oraz uczą się, jak sobie radzić z trudnymi emocjami.

Dzieci wychowujemy teraz, ale powinny nam przyświecać długoterminowe cele. Jak napisała Mirosława Nerło (2016): „Każde dziecko (...) spontanicznie (samorzutnie) dąży do ochrony własnego istnienia, sygnalizuje o własnych potrzebach i domaga się ich zaspokojenia, podejmuje aktywność, by czuć się dobrze. (...) Jeśli nie podejmuje inicjatywy, to z powodu nadmiernych ograniczeń, jakie stawiać może organizm (np. z powodu choroby organizmu) i/lub otoczenie zewnętrzne”.

### **ZACHOWANIA TRUDNE U DZIECKA – CO MOŻE ZROBIĆ RODZIC, OPIEKUN, NAUCZYCIEL, TERAPEUTA**

Rodzic, opiekun, nauczyciel czy terapeuta, widząc nietypowe trudne zachowania dziecka, powinien postawić sobie kilka pytań, dokonując analizy sytuacji:

- Z jakiego powodu dziecko tak się zachowuje – jaką funkcję pełnią te zachowania w jego życiu?
- Kiedy występuje zachowanie trudne (np. po południu, gdy dziecko jest zmęczone, tuż przed wejściem na zajęcia, gdy jest głodne lub coś mu dolega)?
- Jakie okoliczności towarzyszyły trudnemu zachowaniu dziecka (np. hałas w pomieszczeniu, upał, nowa osoba w grupie, zmiana w organizacji zajęć, bliski kontakt z innym dzieckiem, spór o zabawkę)?

- Czy zachowanie trudne dziecka spowodowało, że uzyskało ono to, czego chciało (np. otrzymało słodycze, zabawkę, przerwę w zajęciach)?
- Czy w życiu dziecka coś się wydarzyło (np. pojawienie się rodzeństwa, przeprowadzka, kłopoty rodzinne)?

### PAMIĘTAJ:

Opiekun może pomóc dziecku pod warunkiem, że bacznie je obserwuje i analizuje sytuacje, w których doszło do zachowania trudnego.

### BIBLIOGRAFIA

- Aron, E. (2017). *Wysoko wrażliwe dziecko. Jak je zrozumieć i pomóc mu żyć w przytłaczającym świecie?* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Aron, E. (2022). *Wysoko wrażliwi. Jak funkcjonować w świecie, który nas przytłacza.* Łódź: Wydawnictwo Feeria.
- Bocian-Waszkiwicz, B. (2018). Dziecko niewidzialne – dziecko „we mgle” – charakterystyka dziecka krzywdzonego i wieloaspektowa pomoc. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy, 11*, 153–160.
- Bowlby, B. (2007). *Przywiązanie.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brazelton, T., Sparrow, J. (2013). *Rozwój dziecka. Od 0 do 3 lat.* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Brożek, Z. (2004). Dziecko agresywne – napastnik czy ofiara? *Niebieska Linia, 6*. <https://psychologia.edu.pl/czytelnia/131-przemoc/1466-dziecko-agresywne-napastnik-czy-ofiara-zuzanna-brozek.html>
- Brzezińska, A.I., Czub, M., Ożadowicz, N. (2012). Adaptacja dziecka trzyletniego do środowiska przedszkolnego. *Edukacja, 4*, 5–22.
- Gąstoł, A., Jegier, A. (2023). *Mój smutasek, czyli jak nauczyć dzieci mądrego radzenia sobie ze smutkiem.* Warszawa: Wydawnictwo Difin.  
<https://www.babyboom.pl/przedszkolak/wychowanie/11-porad-jak-reagowac-na-trudne-zachowania-dziecka>
- Jastrzębowska, G. (1997). Istota i klasyfikacja opóźnień rozwoju mowy. *Audiofonologia, 10*, 69–81.
- Kowaluk-Romanek, M. (2012). Choroba przewlekła a zachowania przystosowawcze dzieci w młodszym wieku szkolnym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 18(4)*, 348–353.
- Kowolik, P. (2013). Dziecko trudne. *Nauczyciel i Szkoła, 2(54)*, 93–99.
- Kuty-Pachecka, M., Stefańska K. (2015). Zaburzenia zachowania u dzieci i młodzieży. *Wychowanie w Rodzinie, 11(1)*, 291–304. <https://doi.org/10.23734/wwr20151.291.304>

- Lasota, A. (2017). Responsywność opiekuna a poczucie autonomii dziecka we wczesnym dzieciństwie. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 2, 84–100. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.05.06>
- Lubowiecka, J. (2000). *Przystosowanie psychospołeczne dziecka do przedszkola*. Warszawa: WSiP.
- Nerło, M. (2016). *Na progu życia. Rozwój, pielęgnowanie i wychowanie niemowląt i małych dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Borgis.
- Pietrowska, B. (2013). Proaktywne i reaktywne strategie radzenia sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci ze spektrum autyzmu. Studium przypadku. *Konteksty Pedagogiczne*, 1, 193–212. <https://doi.org/10.19265/kp.2013.1.1.48>
- Pisula, E. (2013). Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat. *Konteksty Pedagogiczne*, 1, 17–28. <https://doi.org/10.19265/kp.2013.1.1.35>
- Ruźniak-Lubocka, A. (2018). Normatywne i nienormatywne trudne zachowania dzieci w wieku poniemowlęcym w sytuacji wejścia w rolę starszego rodzeństwa. *Psychologia Rozwojowa*, 4, 9–23. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.18.019.9948>
- Sileńska, A., Szpunar, K. (2020). Przemoc i agresja u dzieci i młodzieży. O języku agresji. *Człowiek i Społeczeństwo*, 50, 101–116. <https://doi.org/10.14746/cis.2020.50.7>
- Szczepaniak, A. (2016). Zaburzenia więzi jako efekt wczesnodziecięcego krzywdzenia dziecka. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 3, 74–90.
- Winczura, B. (2019). Wczesne rozpoznawanie autyzmu u małych dzieci – sygnały ostrzegawcze dla diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 19(2), 216–225. <http://dx.doi.org/10.15557/PiPK.2019.0022>
- Wolańczyk, T., Komender, J. (2005). *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Wolski, A. (2013). Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności u małych dzieci ze spektrum autyzmu. *Konteksty Pedagogiczne*, 1, 46–61. <https://doi.org/10.19265/kp.2013.1.1.176>
- Zawadzka, E. (2019). Zachowania o charakterze destrukcyjnym w okresie średniego dzieciństwa: norma czy patologia? *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 31(3), s. 231–245. <http://dx.doi.org/10.17951/j.2018.31.3.231-245>
- Zielińska, M. (2011). Analiza behawioralna zachowań autoagresywnych u osób z zaburzeniami rozwoju. *Psychologia Rozwojowa*, 3, 39–49.
- Żelazkowska, M. (2016). Wybrane metody terapii w procesie leczenia dziecka przewlekle chorego. *Forum Pedagogiczne*, 6(1), 223–234. <https://doi.org/10.21697/fp.2016.1.15>

# ROZDZIAŁ 12

## WCZESNA INTERWENCJA LOGOPEDYCZNA

GABRIELA LORENS

### WPROWADZENIE

Zanim przejdziesz do dalszej części poradnika, spróbuj odpowiedzieć na następujące pytania:

- Co wiesz o rozwoju mowy?
- Co wpływa na rozwój mowy w pierwszych miesiącach życia dziecka?
- Jaką posiadasz wiedzę na temat możliwości wsparcia dziecka w pierwszych miesiącach życia w procesie rozwoju mowy?

Jeśli nie znasz odpowiedzi, to ten rozdział przybliży Ci wiedzę właśnie z tego obszaru, tj. wczesnej interwencji logopedycznej, która jest uznawana za kluczową w procesie rozwoju mowy u dzieci. W tym rozdziale przyjrzymy się, czym dokładnie jest wczesna interwencja logopedyczna, jakie są jej cele i jakie są najważniejsze obszary oddziaływań terapeutycznych.

Narodziny dziecka to bardzo ważne wydarzenie w życiu każdej rodziny. Noworodek wymaga szczególnej troski i opieki ze strony swoich rodziców lub opiekunów. Większość niemowląt bez przeszkód pokonuje kolejne etapy swojego rozwoju. Inaczej dzieje się w przypadku dzieci z niepełnosprawnością lub zagrożonych niepełnosprawnością. Ich rozwój odbiega od normalnego rozwoju i powinien być monitorowany oraz wspomagany od pierwszych chwil życia dziecka. Beata Cytowska (2006) wskazuje, że czynnikami ryzyka wystąpienia niepełnosprawności u małych dzieci są:

- wysokie ryzyko ciążywo-porodowe;
- wcześniactwo z typową dla przedwcześnie urodzonych niedojrzałością OUN;
- urazy okołoporodowe uszkodzające OUN;
- wady genetyczne, aberracje i mutacje chromosomowe;
- wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego;
- opóźnione dojrzewanie odruchowe;
- infekcje w obrębie centralnego układu nerwowego;
- zaburzenia metaboliczne obciążające układ nerwowy;
- mikrozaburzenia czynności mózgu o ciężkim przebiegu;
- epilepsja.

Aby wykryć trudności rozwojowe dziecka i jak najlepiej wspierać jego rozwój, należy rzetelnie przeprowadzić cały proces diagnostyczny. W celu minimalizowania skutków niepełnosprawności, podczas diagnozy należy uwzględnić wiele aspektów rozwojowych dziecka. Z tego powodu istotna jest interdyscyplinarność i współpraca specjalistów reprezentujących różne dziedziny, aby móc ocenić poszczególne sfery rozwoju dziecka, tj. rozwój ruchowy, funkcje poznawcze, manipulacyjne, społeczne, a także **rozwój mowy** (Stecko, Michałowicz, 1991, s. 13–14). Wyjątkowy wpływ wczesnych doświadczeń sprawia, że pierwszy okres życia dziecka staje się zarówno potencjałem, jak i zagrożeniem dla rozwoju dziecka.

## 12.1. DIAGNOZA WE WCZESNEJ INTERWENCJI LOGOPEDYCZNEJ

W obszarze logopedii wczesna interwencja skupia się na diagnozie i terapii nieprawidłowości wpływających na rozwój mowy. Jest składową oddziaływań bezpośrednich i pośrednich, zmierzających do zmiany istniejących nieprawidłowości anatomicznych i funkcjonalnych w obrębie obszaru ustno-twarzowego. To działania i starania zmierzające do wywołania pożądanego odruchu, np. ssania i/albo wygaszania odruchów, a także w miarę możliwości korygowania nieprawidłowych odruchów. Wczesna interwencja logopedyczna stanowi kompleksowe podejście terapeutyczne, które ma na celu wykrycie i korektę wszelkich zaburzeń mowy i komunikacji u dzieci. Jej



zadaniem jest również edukacja i wsparcie rodziców w zakresie odpowiedniej pielęgnacji, profilaktyki i terapii z obszaru oddziaływań logopedycznych (Rządźka, 2021).

Przed rozpoczęciem interwencji logopedycznej konieczne jest przeprowadzenie dokładnej diagnozy stanu dziecka. Logopeda ocenia różne aspekty rozwoju mowy, takie jak odruchowe reakcje w obszarze ustno-twarzowym, napięcie mięśniowe, budowę aparatu artykulacyjnego oraz reakcje na stymulację zmysłową. W procesie diagnozowania logopeda współpracuje z innymi specjalistami, a także przeprowadza wywiad z rodzicami, aby uzyskać informacje na temat przebiegu ciąży i porodu, które mogą mieć wpływ na rozwój dziecka. Diagnoza jest kluczowym etapem wczesnej interwencji logopedycznej, ponieważ pozwala na dokładne zrozumienie problemów i dostosowanie terapii do indywidualnych potrzeb dziecka.

Wcześnie podjęta interwencja logopedyczna skutkuje szybszym lub większym postępowaniem niż wsparcie udzielone w późniejszym okresie życia dziecka (Peacock-Chambers, Ivy, Bair-Merritt, 2017). Wykazano, że programy wczesnej interwencji logopedycznej mają znaczący i pozytywny wpływ na receptywny i ekspresyjny rozwój językowy dziecka (Roberts, Kaiser, 2011). Wczesna interwencja logopedyczna jest skuteczna we wspieraniu małych dzieci z zaburzeniami mowy i języka oraz wspomaganie ich w osiąganiu kolejnych kamieni milowych (Kay-Raining Bird i in., 2012).

**Mowa** jest zależna od działania trzech ważnych mechanizmów: biologicznego, społecznego oraz psychicznego. Jest narzędziem myślenia, eksplorowania i odbierania otaczającego nas świata. Posługiwanie się językiem w celu komunikacji z otoczeniem jest procesem złożonym, którego rozwój rozpoczyna się bardzo wcześnie, bo już od momentu poczęcia. Wtedy rozwija się układ nerwowy oraz narządy obszaru ustno-twarzowego, które etapowo osiągają swoją dojrzałość. Ich normatywny rozwój warunkuje w okresie postnatalnym skuteczną komunikację i nabywanie umiejętności artykulacyjnych (Kornas-Biela, 1998; Pluta-Wojciechowska, 2011). Komunikacyjna funkcja języka opiera się natomiast na mechanizmie społecznym, na doświadczeniach życiowych oraz współdziałaniu z bliskim otoczeniem, które wyzwala potencjał dziecka. Równie ważne dla rozwoju mowy

jest poczucie więzi emocjonalnej z rodzicami, opiekunami, motywacja do komunikowania się oraz gotowość emocjonalna do porozumiewania się (Ratajczak, 2019).

### **PAMIĘTAJ:**

Mowa jest czynnością złożoną, narzędziem myślenia, eksplorowania i odczytywania świata. Posługiwanie się językiem w celu komunikacji z otoczeniem jest procesem wieloetapowym.

Do najważniejszych okresów i etapów rozwoju narządów odpowiedzialnych za mowę w okresie prenatalnym zalicza się m.in. te okresy i zachodzące w nich zmiany:

- w 2.–3. tygodniu ciąży zaczyna rozwijać się układ nerwowy;
- od 4. do 12. tygodnia ciąży rozpoczyna się współpraca między układem nerwowym a mięśniowym (odruchy wargowe, ruchy połykania, wykształcenie się podniebienia twardego, miękkiego i języczka, początki aktywności fonacyjnej);
- od 14. tygodnia ciąży płód przygotowuje się do późniejszego ssania odżywczego (piersi, butelki) w celu pobierania pokarmu przez połykanie wód płodowych;
- w 17. tygodniu rozwinięte są fałdy głosowe, a płód potrafi wysuwać wargi do przodu i ssać własny palec;
- w 23. tygodniu są już w pełni wykształcone mięśnie oddechowe;
- w 29. tygodniu ciąży odruchowa reakcja ssania jest w pełni ukształtowana;
- w 34. tygodniu opanowana jest umiejętność skoordynowanego ssania, połykania i oddychania (Kornas-Biela, 2011).

### **PAMIĘTAJ:**

Rzecz mowy rozpoczyna się już od momentu poczęcia dziecka, ponieważ to już wtedy zaczynają się kształtować i funkcjonować narządy za nią odpowiedzialne.

## 12.2. Obszary oddziaływań wczesnej interwencji logopedycznej

Jak zostało to wcześniej podkreślone, rozwój mowy jest uwarunkowany wieloczynnikowo. Wczesna interwencja logopedyczna obejmuje m.in.:

- rozwój i trening słuchowy;
- rozwojowe zmiany anatomiczne traktu głosowo-artykulacyjnego;
- rozwój i trening czynności prymarnych;
- rozwój i trening tworzenia dźwięków, także głosek, wykorzystujący w różnym wymiarze tor głosowo-artykulacyjny (Pluta-Wojciechowska, 2022).

Mowa rozwija się na bazie tych czynności i jest ona określana jako czynność sekundarna (wtórna) w stosunku do czynności pierwotnych. Danuta Pluta-Wojciechowska (2022) podkreśla, że „ta niezwykła umiejętność człowieka wykształciła się w filogenezie z wykorzystaniem w wyjątkowy sposób wcześniejszych czynności biologicznych, z drugiej zaś, że powstając w ontogenezie, wynika i wyłania się jako wynik progresji wielu funkcji, w tym o charakterze biomechanicznym, a związanych z czynnościami zabezpieczającymi dostarczenie tlenu i pożywienia” (Pluta-Wojciechowska, 2022, s. 23).

### 12.2.1. Rozwój i trening słuchowy

Rozwój i trening słuchowy stanowią fundament do kształtowania się ruchowych wzorów głosek – fonemów. Zmysł słuchu rozwija się bardzo wcześnie, przez co dziecko już w okresie prenatalnym ma swoisty kontakt ze światem zewnętrznym. Bezpieczna bariera w postaci otaczającego płynu owodniowego, ścianki macicy i powłok ciała matki, powoduje, że bodźce dochodzące spoza tej strefy bezpieczeństwa – zarówno codzienne dźwięki, rozmowy, jak i odgłosy aut czy wrzawy z boiska, są dla dziecka bezpieczne. Dochodzące do zmysłu słuchu dźwięki są tłumione, dzięki czemu mechanizmy ochronne ucha odpowiednio się wykształcają, a narząd słuchu nie ulega uszkodzeniom (Lorens, Kiepura-Andrzejewska, 2021).

**PAMIĘTAJ:**

Wyższe procesy słuchowe, będące podstawą nabywania języka i będące gwarantem funkcjonowania w środowisku, rozpoczynają się w życiu płodowym.

Wczesna stymulacja dźwiękowa w postaci tonów ulubionej muzyki, czytania „do brzucha”, stanowi podwaliny przyszłego rozwoju mowy dziecka. Stymulacja słuchowa płodu i wychowanie słuchowe w pierwszych latach życia dziecka stanowią ważną podstawę prawidłowego rozwoju możliwości słuchowych, nabywania mowy, zdolności kontroli i werbalizowania emocji oraz doskonalenia umiejętności komunikacyjnych i społecznych. Prawidłowy odbiór słuchowy odgrywa ważną rolę w normatywnym rozwoju mowy i funkcji poznawczych (Kasica-Bańkowska, Przybyła, 2016). Nowe doświadczenia słuchowe w postaci odbioru dźwięku, jego zidentyfikowania oraz zapamiętania warunkują rozwój wyższych umiejętności: mówienia, czytania oraz pisanie.

Wrażenia słuchowe płynące z odbioru głosu matki dochodzą do dziecka naturalnie. Jednak zalecana jest każda forma nasilania tego oddziaływania, poprzez czytanie, śpiewanie dziecku czy mówienie do niego połączone z delikatnym dotykiem brzucha. W okresie prenatalnym dziecko zapamiętuje również barwę głosu ojca lub innej bliskiej osoby. Od połowy ciąży płód reaguje na różnorodne bodźce akustyczne, a pod koniec 9. miesiąca życia płodowego różnicuje tempo oraz intonację wypowiedzi. Jest to pierwszy trening słuchu fonetycznego dla dziecka, a jednocześnie wstęp do rozwoju mowy (Cieszyńska, Korendo, 2007). Płód odbiera również dźwięki, które generowane są przez funkcjonowanie organizmu matki (bicie serca, dźwięki powstające w trakcie trawienia pokarmu, przepływ krwi – dźwięki powtarzalne, rytmiczne, ciche).

Poród przedwczesny, czyli przed 37. tygodniem ciąży, nie daje szans na całkowite rozwinięcie się narządu słuchu. Wcześniaki od momentu przedwczesnego przyjścia na świat narażone są zatem na niebezpieczne dla nich doznania słuchowe. Długotrwałe przebywanie wśród takich dźwięków negatywnie wpływa nie tylko na narząd słuchu, lecz także na cały rozwój psychofizyczny dziecka.

**WAŻNE!**

**Eksponowanie dzieci – zwłaszcza urodzonych przedwcześnie – na dźwięki, które znają z okresu płodowego, powoduje normalizację pracy serca, zwolnienie tętna, polepsza jakość snu, zwiększa saturację, poprawia jakość ssania i ma pozytywny wpływ na przyrost masy ciała (Królak-Olejek, Lehman, 2019).**

Zdolność rozpoznawania głosu matki u wcześniaków ma działanie terapeutyczne. Trzykrotna w ciągu dnia 45-minutowa stymulacja głosem matki wystarcza do właściwego rozwoju kory mózgowej u dzieci urodzonych między 25. a 32. tygodniem ciąży (Królak-Olejek, Lehman, 2019). Noworodki urodzone o czasie rodzą się z w pełni rozwiniętym słuchem. Mimo to chwile po porodzie bywają ciężkim doświadczeniem dla nowonarodzonego dziecka, ponieważ nagle pojawia się wiele dźwięków, których dziecko nie zna i nie rozpoznaje. Dźwięki te są zdecydowanie głośniejsze i o wyższym natężeniu, niż te, które pamięta z okresu płodowego. Dlatego tak ważne jest ułożenie noworodka tuż po narodzinach na brzuchu czy klatce piersiowej matki – dostaje w ten sposób namiastkę wrażeń zmysłowych, do których był przyzwyczajony przez ostatnie miesiące (Łozińska-Czeriak, 2019).

Noworodki wolą słuchać głosu ludzkiego w języku rodzimym niż innych dźwięków. W czwartym dniu życia odróżniają głos matki od głosu innych kobiet (Bieńkowska, 2012). Ten głos przez długi czas będzie dla nich najważniejszym gwarantem bliskości i bezpieczeństwa. Głos matki ma wyjątkowe działanie: może obniżyć u dziecka poziom kortyzolu i zwiększać poziom oksytocyny. Dowiedziono również, że stymuluje korę mózgową lepiej niż głosy obcych ludzi, przygotowując niemowlę do rozwoju i przetwarzania mowy (Fehlhaber, 2016). Wysoki ton głosu matki, bogata intonacja oraz powolne tempo mowy pomagają w najwcześniejszych stadiach uczenia się fonemów. Bardzo wczesna językowa specjalizacja mózgu pozwala wyjaśnić szczególną reaktywność na ludzką mowę i umiejętność odróżniania języka ojczystego od języków obcych. Osobom dorosłym trudność sprawia oddzielenie zasłyszanych słów w nieznanym języku, natomiast noworodki posiadają zdolność wykrywania granic pomiędzy usłyszanymi słowami (Southon i in., 1994).

Noworodki, których matki przez dwa ostatnie miesiące trwania ciąży czytały na głos rymowaną książkę (dwa razy dziennie), preferowały bardziej właśnie te teksty aniżeli nieznanne i różniące się rytmem. Preferencja ta była określana na podstawie reakcji ssania, bicia serca i skupienia uwagi (Królak-Olejniki, Lehman, 2019).

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Stymulacja zmysłu słuchu powinna rozpocząć się bardzo wcześnie, czyli w okresie życia płodowego, a już na pewno w okresie noworodkowym.
- Ważna jest ilość i jakość doświadczeń słuchowych – im więcej słów kierowanych jest wprost do dziecka, tym bogatszym słownictwem będzie ono w przyszłości operowało.
- Zwracając się do dziecka, należy koncentrować się na tym, co jest tu i teraz, wskazując i nazywając osoby, przedmioty, wydarzenia z najbliższego otoczenia dziecka, a zwłaszcza zachowania i emocje.
- Do małego dziecka należy zwracać się, używając prostego słownika wyrazów, z pozytywnym zabarwieniem intonacyjnym.
- Warto skorzystać z zasady powtórzeń – powtarzając te same wyrazy lub frazy wzmacnia się drogi nerwowe, które łączą w mózgu dziecka brzmienie ze znaczeniem.
- Nauka języka odbywa się poprzez konwersację. Naprzemiennosc mówienia i słuchania stanowi najszybszą i najskuteczniejszą naukę mówienia. Mówienie do niemowląt na wysokości ich twarzy, zachęca je do odpowiedzi uśmiechem, bogatym głużeniem, później gaworzeniem, pierwszym słowem.
- Radosne interakcje, rymowanki, wierszyki, piosenki to proste formy zabawy wpływające na rozwój mowy.
- Głośne czytanie dzieciom książek (już w okresie prenatalnym) stanowi doskonałą stymulację słuchową.
- Czytać można każdemu dziecku, niezależnie od jego wieku i poziomu niepełnosprawności.
- Dzieciom, które z różnych powodów nie posługują się mową głośną i korzystają z AAC (ang. *Augmentative and Alternative Communication* – wspomagająca i alternatywna komunikacja), należy wdrożyć

czytanie uczestniczące, proponując książeczki sensoryczne, z ruchomymi lub odczepianymi elementami itp.

### 12.2.2. ZMIANY ANATOMICZNE TRAKTU GŁOSOWO-ARTYKULACYJNEGO

Działania z zakresu wczesnej interwencji logopedycznej powinny być gwarantem stworzenia jak najbardziej korzystnych warunków dla rozwoju przestrzeni ustno-twarzowej. Wiele tych zmian następuje samoistnie, np. w okresie noworodkowym krtań przejmuje wysokie ułożenie, które umożliwia jednoczesne ssanie, połykanie i oddychanie. Wraz ze wzrostem dziecka położenie krtani obniża się wobec podniebienia miękkiego, co wpływa na położenie języka wobec przedniej części szczęki i żuchwy (Pluta-Wojciechowska, 2022). Funkcje kompleksu ustno-twarzowego wpływają na tkanki stałe – na rozwój kości. Jednocześnie uwarunkowania budowy aparatu artykulacyjnego wpływają na sposób realizacji funkcji, w tym na tworzenie dźwięków mowy (Castillo Morales, 2009). Normatywny rozwój przestrzeni ustno-twarzowej jest związany z równowagą poszczególnych grup mięśniowych związanych z pracą warg, policzków czy języka. Wczesna interwencja logopedyczna ma na celu zapobieganie lub minimalizowanie zaburzeń równowagi mięśniowej, które są spowodowane poprzez:

- nieprawidłowe układanie noworodków i niemowląt, zbyt rzadkie zmiany pozycji w czasie snu, karmienia lub noszenia oraz nieodpowiednią lub nieumiejętną pielęgnację;
- powstałe kompensacje dotyczące zaburzonych funkcji obszaru ustno-twarzowego, np. z powodu nienormatywnego napięcia mięśniowego czy wad anatomicznych (skrócone wędzidełko języka – ankyloglossia, rozszczep wargi albo/i podniebienia, wysoko wysklepione podniebienie twarde);
- oddech torem ustnym, który stwarza nienormatywne warunki: rozwartą szparę warg, obniżoną żuchwa, płaskie ułożenie języka, zmiana ułożenia głowy względem osi kręgosłupa;
- połykanie z ułożonym pomiędzy zębami językiem;
- żucie z rozwartą szparą warg;

- parafunkcje – niekorzystne nawyki, np. ssanie kciuka czy wargi, obgryzanie paznokci, ołówka, które powodują zintensyfikowanie pracy niektórych mięśni, wpływając na struktury kostne i uwarunkowania zgryzowe;
- długotrwałe ssanie smoczka uspokajacza;
- niekorzystne warunki w obrębie narządu żucia (Castillo Morales, 2009; Przybyła, 2015; Kaczorowska-Bray, 2012).

Rolą wczesnej interwencji logopedycznej jest organizowanie już od pierwszych dni życia dziecka takich doświadczeń związanych z funkcjami obszaru ustno-twarzowego, które pozwolą stworzyć jak najkorzystniejsze warunki do stopniowego rozwoju organizmu.

## **WAŻNE!**

**Nieprawidłowe funkcje w obrębie obszaru ustno-twarzowego niekorzystnie zmieniają jego przestrzeń, co przekłada się na jakość realizowanych głosek, fonacji, a także sam wygląd twarzy.**

## **CO MOŻESZ ZROBIĆ?**

- Kluczową rolę odgrywa odpowiedni instruktaż pielęgnacyjny, podczas którego opiekunowie mogą poznać prawidłowe techniki codziennej pielęgnacji – noszenia, układania, przewijania czy przebierania.
- Smoczek uspokajacz najlepiej jest wyeliminować przed ukończeniem 1. roku życia. W przypadku jednak pewnych trudności (samoregulacja, ząbkowanie, hospitalizacja) należy zrezygnować ze smoczka najpóźniej pomiędzy 18. a 24. miesiącem życia (moment, kiedy ssanie wygasa jako funkcja) (Czajkowska, Machoś, 2020).
- W przypadku powstałych wad zgryzu należy jeszcze przed rozpoczęciem działania ortodontycznego podjąć interwencję w celu odzwyczajenia dziecka od niekorzystnych parafunkcji.
- Parafunkcje powinny być zastępowane innymi czynnościami, np. u dziecka przed ukończeniem 1. roku życia ssanie kciuka można zastąpić ssaniem smoczka uspokajacza, u starszego dziecka, np. ssaniem cukierka tic-tac; obgryzanie ołówka można zastąpić gryzieniem spe-



cyjnych nakładek na otówek lub odgryzaniem kabanosa czy suszonego mango.

- Należy pamiętać, że odzwyczajanie od parafunkcji wiąże się z zabezpieczeniem emocji u dziecka. Ważne, aby powstrzymać się od krytyki i nagradzać za wszelki przejaw pozytywnych zmian w szkodliwych nawykach dziecka.

### 12.2.3. ROZWÓJ I TRENING CZYNNOŚCI PRYMARNYCH

Czynności prymarne określane inaczej jako funkcje prymarne to aktywności w obszarze ustno-twarzowo-gardłowym, które występują przed rozwojem mowy i artykulacji. Są one ze sobą powiązane, tworząc działający dynamicznie swoisty system aktywności. Na te czynności składają się m.in.: oddychanie, odruchowe reakcje oralne, sensoryka kompleksu ustno-twarzowego, przyjmowanie pokarmów i picie, autostymulacja orofacjalna.

#### ODDYCHANIE

Oddech stanowi podstawę naszego życia, ponieważ jego celem jest dostarczenie do organizmu tlenu – składnika niezbędnego do wszelkiej aktywności życiowej. Fizjologiczne oddychanie w spoczynku powinno przebiegać torem nosowym. Odbywa się bez naszej świadomości i kontroli. Oddech torem nosowym przekłada się na normatywny rozwój kompleksu ustno-twarzowego. Zwarcie warg oraz odpowiednia pozycja języka wpływają na normatywne rozłożenie napięcia mięśniowego. Uwidocznione już u noworodków wysokie ułożenie języka (horyzontalno-wertykalne), wpływa na podniebienie twarde, będąc jednym z gwarantów prawidłowego rozrostu poprzecznej kości szczęki. Nie pozwala kościom podniebienia twardego nadmiernie się zwęzać i wysoko wysklepiać. Takie uwarunkowania wpływają nie tylko na napięcie mięśniowe, lecz także na kształtowanie się warunków zgryzowych i w efekcie na normatywny oddech brzuszno-piersiowy, zwany też oddechem dolnożebrowo-przeponowym (Skorek, Rządźka, 2011). Dodatkowo powietrze, przechodzące przez jamę nosową pobudza w niej ukrwienie, jest ogrzewane, oczyszczane i nawilżane, stanowiąc barierę dla niepożądanych wirusów i bakterii

(Pluta-Wojciechowska, 2022). Natomiast w przypadku zwiększonego zapotrzebowania na tlen częściowo powietrze dobierane jest drogą ustną. Tak też dzieje się podczas mówienia.

## **WAŻNE!**

**Oddech torem ustnym podczas spoczynku wpływa niekorzystnie na rozwój kompleksu ustno-twarzowego.**

Przyczyny oddychania nieprawidłowym torem mogą być różne. Są to m.in.:

- obniżone napięcie mięśni okolicy oralnej od urodzenia i oddychanie torem ustnym od pierwszych dni życia dziecka;
- częste infekcje górnych dróg oddechowych, alergie, które prowadzą do niedrożności nosa;
- karmienie butelką dzieci powyżej 18. miesiąca życia;
- występowanie parafunkcji, takich jak ssanie pieluszki, palca, wargi, języka;
- wady anatomiczne – polipy w nosie, ankyloglosja (skrótowe wędzidełko języka), krzywa przegroda nosowa oraz przerost migdałków podniebiennych i/albo trzeciego migdała (Siebert, Kamińska, 2014).

## **CO MOŻESZ ZROBIĆ?**

- Należy zweryfikować możliwości oddychania torem nosowym (badanie pediatryczne, ewentualnie laryngologiczne).
- Jama nosowa powinna być udrożniona poprzez nawilżanie i oczyszczanie.
- W czasie snu i w pozycji spoczynkowej dziecka należy dopilnować, aby szpara warg była domknięta.
- W razie potrzeby można podtrzymywać żuchwę specjalnymi czapkami z wiązaniem umiejscowionym na kącie żuchwy.
- Należy zadbać o prawidłowy sposób karmienia piersią (pozycja dziecka, przystawienie do piersi).
- W przypadku karmienia alternatywnego dobór sprzętu (butelki ze smoczką) powinien być uzależniony od potrzeb i możliwości dziecka.

- Przy trudnościach z karmieniem naturalnym – karmienie alternatywne powinno odbywać się zgodnie z zasadami karmienia terapeutycznego.
- W celu normalizacji napięcia mięśniowego można zastosować ćwiczenia bierne: masaże zewnętrzne okolicy oralnej, intraoralne, ustno-twarzową terapię regulacyjną Rodolfo Castillo Moralesa i inne (Skołek, Rządźka, 2011).

### ODRUCHOWE REAKCJE ORALNE

Prawidłowe reakcje w sferze oralnej są gwarantem akwizycji języka, warg, podniebienia miękkiego w zakresie umiejętności artykulacyjnych oraz umożliwiają rozwój prawidłowej trakcji oddechowej i normalizację napięcia mięśniowego w obszarze orofacjalnym. Sprawdzenie odruchów ustno-twarzowych (obecność, sposób realizacji) jest podstawowym krokiem w diagnozie wczesnej interwencji logopedycznej. Stanowi punkt wyjścia do dalszego postępowania terapeutycznego. Wszelkie nieprawidłowości w występowaniu odruchów mogą stać się przyczyną braku rozwoju lub zaburzeń następujących po nich funkcji niezbędnych do karmienia albo/i pojenia dziecka (Stecko, 2002).

### WAŻNE!

**Dojrzewanie odruchów ustno-twarzowych stanowi podstawowy warunek prawidłowego rozwoju mowy.**

Do odruchowych reakcji obszaru ustno-twarzowego należą m.in.:

- **reakcja szukania** – wywoływana poprzez dotknięcie obszaru twarzy tuż za kącikami ust. Odpowiedzią jest nieodroczony, symetryczny zwrot ciała w kierunku bodźca, a następnie powrót. Reakcja ta dojrzewa w 2. –3. miesiącu i wtedy też powinna dotyczyć izolowanego ruchu głowy;
- **reakcja otwierania ust** – wywoływana poprzez zbliżenie brodawki piersi/butelki z pokarmem do warg. Odpowiedzią jest rozwarcie, wysuwanie i cofanie warg. Zanika ok. 4. miesiąca życia na rzecz świadomego przyjmowania pokarmu. U niemowlęcia starszego przekształca się w tzw. odruch ryjkowy (trąbkowy), który umożliwia picie z kubka otwartego, przez słomkę oraz dmuchanie;

- **reakcja kąsania** – reaktywuje ją diagonalne ułożenie palca na dziąsłach. Dziecko rytmicznie zwiera szczękę. Ma związek z przyszłymi funkcjami odgryzania, gryzienia i żucia. Szczytowa faza rozwoju przypada na 2.–4. miesiąc życia. Po 4.–5. miesiącu przekształca się w nagryzanie;
- **reakcja wymiotna** – jest reakcją obronną. Reaktywowana poprzez przesunięcie palca po podniebieniu twardym ku miękkiemu. W odpowiedzi uwidacznia się łzawienie oczu, ekstensja żuchwy, rytmiczna kokontrakcja krtaniowa. Dojrzewa po 6.–7. miesiącu i ulega redukcji. Pozostaje do końca życia;
- **reakcja żuchwowa** – wywoływana jest poprzez delikatne odciągnięcie żuchwy w dół (palec ułożony na bródce) w stanie spoczynku (snu, czuwania). Odpowiedzią jest powrót żuchwy do prawidłowej pozycji spoczynkowej. Reakcja rozwija się sukcesywnie. Pozwala na ocenę pozycji spoczynkowej języka (Rządзка, 2021);
- **reakcja ssania** – jest najsilniejszym zapewniającym przeżycie, naturalnym odruchem dziecka. Pojawia się w życiu płodowym ok. 17. tygodnia ciąży. Wówczas dziecko zaczyna dotykać swoich warg i wkładać palce do buzi, przez co reaktywuje ssanie. Procesem inicjowania ruchów ssących z udziałem języka, warg, żuchwy kieruje prosty łuk odruchowy. Bodziec w postaci dotyku receptorów znajdujących się na wargach i języku powoduje uruchomienie sygnału, który drogą nerwową przekazuje informację do centrali znajdującej się na poziomie rdzenia przedłużonego. Ta z kolei, korzystając z dróg nerwowych, przekazuje odpowiedź do wszystkich mięśni unerwianych przez nerwy czaszkowe (trójdzielny, twarzowy, językowo-gardłowy, błędny, dodatkowy, podjęzykowy). Odruchowa reakcja ssania aktywizuje pracę większości mięśni obszaru ustno-twarzowego (m. skroniowe, zwłaszcza, policzkowe, okrężny ust, podjęzykowe, nadgnykowe) (Czajkowska, Machoś, 2020). **Ssanie nieodżywcze** (ang. *non nutritive sucking*, NNS) nie przynosi dziecku walorów odżywczych, natomiast pomaga w samoregulacji i regulacji systemu sensorycznego, daje poczucie bliskości i bezpieczeństwa. Dziecko w ten sposób ssi najczęściej opróżnioną pierś mamy, smoczek lub palce. U dzieci przedwcześnie urodzonych NNS wpływa na długoterminowe rezultaty neurorozwojowe (Poore i in., 2008). Jest też doskonałym treningiem ssania, które

ułatwia w późniejszym czasie ssanie odżywcze. Dodatkowo stanowi niefarmakologiczny sposób łagodzenia bólu u noworodków. **Ssanie odżywcze** (ang. *nutritive sucking*, NS) wymaga od niemowlaka skoordynowanej czynności ssania–oddychania–połykania (SOP). Ssanie piersi to najlepsza forma kontaktu dotykowego noworodka z matką oraz jest najlepszym treningiem dla obszaru ustno-twarzowego. Podczas aktu ssania wzmacniają się mięśnie, które są używane także przy połykaniu (Czajkowska, Machoś, 2020). Nie każde dziecko jest w stanie aktywnie ssać pierś matki. Dzieci z trudnościami oddechowymi, nienormalnym napięciem mięśniowym (wzmoczone lub obniżone), z wadami anatomicznymi (rozszczip wargi i/albo podniebienia; skrócone wędzidełko języka; niedorozwój żuchwy, np. w sekwencji Pierre Robin i innych) często nie poradzą sobie w tej aktywności i wymagają działań z zakresu wczesnej interwencji logopedycznej;

- **odruch połykania** – zdrowe niemowlę przychodzi na świat z umiejętnością połykania. Jest ona jednym z odruchów obecnych przez całe życie. Początkowo połykanie jest typu niemowlęcego, co oznacza, że język jest umieszczony pomiędzy wałkami dziąsłowymi. Wraz z wiekiem przechodzi w typ połykania dorosłego z językiem wklejonym w podniebienie i z luźno zwartymi wargami (ok. 4. roku życia). Podczas aktu połykania aktywizują się mięśnie żuchwowo-gnykowe, odpowiedzialne za unoszenie dna jamy ustnej i docisk języka do podniebienia.

### PAMIĘTAJ:

- Ssanie odżywcze to triada czynności ssania, połykania mleka i oddychania. Ssanie odżywcze jest o wiele trudniejszą czynnością aniżeli ssanie nieodżywcze.
- U dziecka urodzonego o czasie w razie dużej potrzeby NNS smoczek uspokajacz można wdrożyć ok. 3.–4. tygodni od porodu (ustabilizowanie się laktacji u matki, umiejętność ssania dziecka). Smoczek uspokajacz najlepiej odstawić dziecku przed ukończeniem 1. roku życia, najpóźniej zaś między 18. a 24. miesiącem życia.

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- U dziecka przedwcześnie urodzonego ssanie smoczka uspokajacza wspomaga samoregulację, zmniejsza odczuwanie bólu, przygotowuje do ssania odżywczego.
- Smoczek uspokajacz powinien być indywidualnie dobrany do potrzeb i możliwości dziecka (dynamiczny, anatomiczny, ortodontyczny).
- Nie wszystkie dzieci mogą być karmione doustnie. Przy karmieniu alternatywnym (sonda, PEG), jeśli tylko stan dziecka na to pozwala, należy przed podawaniem i w trakcie podawania przez sondę pokarmu stymulować odruchy ustno-twarzowe zgodnie z kolejnością ich inicjacji.
- Autostymulacja orofacjalna w naturalny sposób stymuluje odruchy ustno-twarzowe.
- Dzieci, które z różnych powodów nie mogą być karmione piersią, powinny mieć indywidualnie dobraną butelkę ze smoczkiem zależnie od potrzeb i możliwości. Technologia produkcji butelek i smoczków daje możliwości doprecyzowania siły ssania. Dobór butelki powinien być uzależniony od stanu klinicznego dziecka, uwarunkowań anatomicznych, wieku, a także od schematu karmienia – karmienie wyłącznie butelką czy w schemacie mieszanym. Odpowiednio dobrana butelka ze smoczkiem może stworzyć warunki do tego, aby pokarm wypływał dzięki wytworzeniu podciśnienia podczas ssania, w schemacie przybliżonym jak podczas karmienia naturalnego (White-Traut, Rankin, Yoder, 2013).
- Należy wybrać dla dziecka taki sposób karmienia, który będzie stanowił bazę dla rozwijania umiejętności: jedzenia łyżeczką, picia z kubka, gryzienia, żucia, mówienia.
- Karmienie powinno zapewniać odpowiednie warunki rozwoju w zakresie prawidłowej dystrybucji napięcia mięśniowego i akceptacji bodźców sensorycznych związanych z obszarem ustno-twarzowym.

## PRZYJMOWANIE POKARMÓW I PŁYNÓW

Przyjmowanie pokarmów i picie kształtują się na bazie motoryki pierwotnej, tzn. odruchowych reakcji oralnych. Wpływ na te funkcje ma również

autostymulacja oralna. Dziecko rozwija i doskonali najpierw ssanie (opisane w poprzednim podrozdziale), później jedzenie z łyżeczki, picie z kubka, odgryzanie, gryzienie i żucie.

Około 6.–7. miesiąca życia należy zacząć wprowadzać pokarmy stałe (uzupełniające), przy jednoczesnym zachowaniu karmienia piersią. Dziecko jest gotowe do rozszerzania diety, gdy opanuje pewne umiejętności: siedzenie z podparciem, kontrolę ruchu głowy i szyi, jedzenie z łyżeczki (zanika odruch wypychania językiem). W innym przypadku wymaga karmienia terapeutycznego z zastosowaniem technik wspomagających.

W tym okresie dziecko przyzwyczaja się do innej konsystencji pokarmu niż płynna. Nabywa nowe umiejętności oralne. Dziecko uczy się **probierania pokarmu z łyżeczki**. łyżeczka wprowadzana jest do jamy ustnej po wcześniejszym rozwarciu warg przez dziecko. Dociska ona lekko na środkową część języka. Istotnym aspektem tej czynności jest praca warg, szczególnie praca wargi górnej, której zadaniem jest ściągnięcie z łyżeczki pokarmu. Następnie szpara warg zostaje domknięta i lekko się zaokrągla. łyżeczka powinna być wysunięta z jamy ustnej równolegle do dolnej wargi. Język przejmuje pokarm i przesuwa go w głąb jamy ustnej. Inaczej niż podczas ssania dziecko koordynuje oddech. Wdech następuje nosem, a wydech ustami.

Gdy dziecko opanuje tę umiejętność – ok. 9. miesiąca, to jest to dobry moment, by rozpocząć **nauczenie picia z kubka otwartego**. Podobnie jak w przypadku karmienia łyżeczką, wargi przed kontaktem z kubkiem powinny być rozwarłe. Brzeg kubka zostaje oparty o dolną wargę. Następuje kontakt płynu z wargami, które zaczynają zabierać płyn przez sekwencyjne domknięcie. Na początku nauki są to pojedyncze łyki, a następnie umiejętność rozwija się do sekwencji. Dziecko, pijąc z kubka otwartego zdobywa nowe umiejętności i uczy się dojrzałego typu połykania. Podczas spacerów czy podróży dobrym rozwiązaniem są bidony z rurką, ale należy mieć na względzie, by słomka nie była wsuwana między zęby czy dziąsła, ale aby została w przedsionku jamy ustnej, pomiędzy wargami.

**Odgryzanie** rozpoczyna się w momencie pojawienia się siecznych zębów mlecznych, tj. pomiędzy 8. a 10. miesiącem życia. Następuje obniżenie żu-

chwy. Część miękkiego, stałego pokarmu po włożeniu pomiędzy siekacze zostaje odcięta i przesunięta przez język na powierzchnie żujące zębów bocznych. Wargi zwierają się.

**Gryzienie** pojawia się wraz z wyrżnięciem się kolejnych zębów mlecznych. Po odgryzieniu kawałka kęsa pokarmowego język poprzez ruchy lateralne (boczne) przesuwa kęs pokarmowy na dziąsła/zęby trzonowe. Wargi zwierają się, a ruch żuchwy wraz z zębami powoduje rozdrobnienie pokarmu i mieszanie go ze śliną w celu uformowania bolusa pokarmowego gotowego do przełknięcia.

**Żucie** – czas inicjacji występuje wraz z pojawieniem się kolejnych zębów mlecznych, a w szczególności zębów trzonowych. Pokarm zostaje przesunięty w kierunku zębów bocznych. Mięsień policzkowy utrzymuje kęs pokarmowy w przestrzeni pomiędzy zębami trzonowymi górnymi i dolnymi, następuje miażdżenie i rozcieranie przewagą ruchów odwodzenia i przywodzenia żuchwy. Pokarm zostaje rozdrobniony i wymieszany ze śliną (Morris, Klein, 2000).

## WAŻNE!

**Dziecko podczas jedzenia i picia uczy się koordynacji mięśniowej. Przebieg pobierania pokarmu i picia to naturalny trening narządów mowy każdego człowieka, mający wpływ na późniejszy rozwój artykulacji. Długie podawanie dziecku zmiksowanych lub papkowatych posiłków wpływa negatywnie na rozwój jego mowy.**

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- W miarę możliwości dziecka należy rozszerzać dietę zgodnie z propozycją Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (PTGHiŻD). Więcej o zasadach żywienia niemowląt możesz dowiedzieć się na stronie internetowej: Polskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci ([ptghidz.pl](http://ptghidz.pl)).
- Podczas karmienia ważne jest odpowiednie pozycjonowanie dziecka. Otrzymanie wsparcia dla lepszej kontroli miednicy, możliwość nor-



malizacji napięcia mięśniowego oraz możliwość nawiązania kontaktu wzrokowego z rodzicem/opiekunem powodują, że terapia karmienia staje się skuteczniejsza, a także bezpieczniejsza. Niemowlę, które jeszcze stabilnie nie siedzi, lepiej jest karmić w foteliku samochodowym aniżeli w miękkim leżaczk/bujaczk. W przypadku gdy dziecko ma deficyty ruchowe, nieprawidłowe napięcie mięśniowe, należy zadbać o możliwość regulowanego podporu stóp w krzeselku do karmienia.

- Pierwsza wprowadzona dziecku łyżeczka powinna być jak najbardziej płaska, aby dziecko mogło zaktywizować górną wargę. Nigdy nie należy ocierać łyżeczki o górną wargę w celu ściągnięcia pokarmu.
- Umiejętność picia z kubka otwartego warto rozpocząć od tzw. kubków treningowych (kubek otwarty ze ściętym brzegiem, np. Doidy, Flexi; Camo Cap ze stymulacją do mobilizacji dolnej wargi; kubek Reflo Smart Cup dający możliwość samodzielnego picia, chroniący przed zalaniem). Naukę picia warto rozpocząć od lekko zagęszczonych płynów.
- Słomkę można wprowadzić, kiedy dziecko opanuje picie z kubka otwartego. Naukę picia z bidonu przez słomkę wspomagają kubki terapeutyczne, np. Cip-Kup, Miś Mioduś.
- Przedłużone karmienie dziecka (powyżej 1. roku życia) butelką ze smoczkiem lub butelką z twardym ustnikiem nie stymuluje prawidłowego sposobu oddychania, a ponadto utrwała odruch ssania (który powinien już zaniknąć) i utrwała niemowlęcy typ połykania (sposób połykania śliny z językiem położonym płasko na dnie jamy ustnej).
- Należy zrezygnować ze stosowania kubków niekapków z ustnikiem. Długotrwałe ich używanie może powodować przesuwanie łuków dziąsłowych i prowokować powstawanie zgryzu otwartego czy wysunięcia górnych mlecznych siekaczy.
- Proponowanie dziecku twardszych pokarmów (na miarę jego możliwości) kształci umiejętność żucia, która zapobiega próchnicy, stłoczeniu zębów, wadom zgryzu, a także dostarcza wielu bodźców sensorycznych i stymuluje rozrost szczęki.
- Karmienie dziecka powinno być tak prowadzone, aby zabezpieczyć je przed zaburzeniami odżywiania. Nigdy nie wolno karmić dziecka na siłę ani w czasie snu.
- Nauka karmienia powinna opierać się na współpracy z rodzicami na zasadzie wsparcia, a nie wydawanych instrukcji.

## SENSORYKA KOMPLEKSU USTNO-TWARZOWEGO

Niektóre dzieci prezentują nadwrażliwość dotykową. Ich reakcje są wygórowane i nieproporcjonalne do siły bodźca. W przypadku nadwrażliwości oralnej zachowania te są obserwowane w efekcie działania bodźców w obszarze kompleksu ustno-twarzowego. Przyczyny tego stanu mogą być różne, np. wcześniactwo, ograniczona lub przerwana stymulacja układu przedsionkowego w życiu płodowym, nieprawidłowy przebieg ciąży, komplikacje podczas przebiegu porodu naturalnego, cesarskie cięcie czy też zbyt duża liczba bodźców związanych z interwencją medyczną lub błędami terapeutycznymi (Maas, 1998).

Głównymi objawami nadwrażliwości orofacialnej są:

- awersyjna reakcja na dotyk: unikanie źródła bodźca, wzmożone napięcie mięśni mimicznych i/albo płacz, nietolerowanie dotyku, przytulania, odpychanie się, prężenie, nie lubi czesania i obcinania włosów, mycia zębów;
- trudność w przyjmowaniu prawidłowej pozycji podczas karmienia;
- trudność z przyjmowaniem pokarmów i piciem: trudność ze ssaniem, pobieraniem pokarmu z łyżeczki, kubeczka, selektywność pokarmowa, nietolerowanie grudek w pokarmie, brak aktywnego uczestnictwa dziecka podczas karmienia;
- nieprawidłowe reakcje ustno-twarzowe – obniżona odruchowa reakcja ssania; wygórowana reakcja kąsania, wypychania, zwracania (Odowska-Szlachcic, 2013).

### WAŻNE!

**Nadwrażliwość kompleksu ustno-twarzowego powoduje niechęć do jedzenia, wybiórczość pokarmową oraz zaburza rozwój artykulacji.**

Brak podjęcia działań z zakresu wczesnej interwencji logopedycznej może przyczynić się do wtórnych zaburzeń w funkcjonowaniu w późniejszych latach życia dziecka. Do nieprawidłowości powstałych w efekcie braku wczesnej interwencji możemy zaliczyć m.in.: zaburzenia artykulacji, opóźniony rozwój mowy, wybiórczość pokarmową, a nawet jadłowstręt psychiczny (Gacka, 2015).

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Nawiązanie prawidłowej więzi emocjonalnej – u dzieci wysokiego ryzyka, przedwcześnie urodzonych i z wadami genetycznymi trudności ze ssaniem oraz ograniczenie kontaktu cielesnego z matką utrudniają budowanie pierwszych pozytywnych doświadczeń w otaczającym świecie. W miarę poprawy stanu zdrowia możliwy, a nawet wskazany, jest bardziej bezpośredni kontakt, poprzez odpowiednie pozycjonowanie, pielęgnowanie, kangurowanie, karmienie.
- Układanie noworodka w tzw. gniazdku, które zapewnia odpowiednie pozycjonowanie dziecka oraz daje możliwość optymalnych, bezpiecznych ruchów przeciwko sile grawitacji. To pozwala na wyciszenie i uspokojenie organizmu, daje poczucie bezpieczeństwa.
- Kangurowanie to inaczej dotyk miłości, kontakt skóry dziecka ze skórą rodzica (matki lub ojca). Kangurowanie zmniejsza liczbę negatywnych doznań, redukuje poziom stresu, pozwala na głęboki sen. Jest o wiele efektywniejsze niż samo głaskanie, dotykanie. Noworodek w naturalny sposób stymulowany jest ciepłem bijącym od rodzica, jego bliskością. Słyszy głos, odczuwa wibracje ciała i czuje rytm bicia jego serca. Kangurowanie stanowi pewien rodzaj stymulacji polisensorycznej. W rozwoju psychoruchowym dzieci kangurowane wykazują lepszą koordynację wzrokowo-ruchową oraz słuchowo-językową.
- Pobieranie pokarmu jest jednym z pierwszych pozytywnych doświadczeń noworodka, które mają wpływ na regulację wrażliwości kompleksu ustno-twarzowego. Podczas karmienia, oprócz wspomnianych już wcześniej reakcji ustno-twarzowych, ważne jest odpowiednie pozycjonowanie z uwzględnieniem możliwości motorycznych dziecka. Wsparcie dziecka powinno być dostosowane do sposobu karmienia (naturalne, alternatywne) i będzie ono zależne od potrzeb i możliwości dziecka. Podczas karmienia należy pamiętać o elastyczności w wybieraniu technik wspomagających, tj. kontrola oralna oraz kontrola głowy. Mleko matki jest nieocenionym pokarmem dla dziecka. Jego właściwości zdrowotne i odżywcze wpływają na poprawę parametrów neurorozwojowych oraz na system odporności. Dodatkowo zawiera ono różnorodność smaków, które odpowiadają spożywanym przez matkę pokarmom. Niemowlęta

preferują smak słodki, unikają gorzkiego, dlatego wczesne zróżnicowanie doznań smakowych będzie miało wpływ w przyszłości na lepszą akceptację smaków przez dziecko. Nawet jeśli z przyczyn medycznych dziecko jest karmione przez sondę, należy stymulować je bodźcem smakowym w postaci kropli wprowadzonej do jamy ustnej (naturalnego mleka matki lub mieszanki). Bardzo ważne jest, aby karmić dziecko w schemacie responsywnym. Zatem nie należy karmić dziecka niebędącego w stanie czuwania, używać dystraktów w trakcie karmienia, wtłaczać pokarm do jamy ustnej dzieci, które nie mają trudności ze ssaniem lub też odmawiają z innych przyczyn jedzenia itp. (Lorens, Jakóbiak, 2015).

- Podczas karmienia dziecka należy pozwolić mu na doświadczanie zmysłem dotyku faktury oraz temperatury pożywienia. Dotykowe osvajanie z jedzeniem sprzyja odwracaniu oralnemu.

### AUTOSTYMULACJA OROFACJALNA

Doświadczenia związane z wkładaniem przez dziecko dłoni i przedmiotów (gryzaków, bezpiecznych zabawek itp.) do buzi wpływają na rozwój mowy. Takie aktywności w pierwszych miesiącach życia są naturalne i pożądane dla normalnie rozwijającego się niemowlęcia. Doświadczą ono w jamie ustnej różnych faktur i temperatur. Dzięki autostymulacji oralnej poznaje wielkość, kształt i smak wkładanych do buzi przedmiotów czy części swojego ciała (dłoni, stopa). To swoiste doświadczenie sensoryczne przygotowujące do jedzenia z łyżeczki, picia z kubka, a w późniejszym czasie do multimodalnego odkrywania głosek (Czajkowska, Machoś, 2020).

### WAŻNE!

**Autostymulacja oralna jest ważnym elementem w rozwoju dziecka. Wpływa na samoregulację, lokomocję, komunikację, percepcję i jedzenie.**

### CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Dziecko powinno mieć możliwość dotykania rączkami swojej twarzy, wkładania dłoni i stóp do jamy ustnej.

- Swoistym rodzajem autostymulacji oralnej jest używanie przez dziecko gryzaków sensorycznych o różnej fakturze i twardości w zależności od preferencji i możliwości.
- W przypadku gdy dziecko nie jest w stanie stymulować się samo, to taką stymulację powinien wesprzeć opiekun poprzez dotykanie warg, dziąseł i języka przeznaczonymi do tego typu aktywności szczoteczkami, gryzakami.

#### 12.2.4. ROZWÓJ I TRENING TWORZENIA DŹWIĘKÓW, TAKŻE GŁOSEK, WYKORZYSTUJĄCY W RÓŻNYM WYMIARZE TOR GŁOSOWO-ARTYKULACYJNY

Wszystkie normatywnie rozwijające się dzieci przechodzą te same fazy rozwoju mowy w tej samej kolejności. Czynnikiem indywidualnym jest tempo nabywania tychże umiejętności. We wczesnym okresie rozwoju dziecko komunikuje się z otoczeniem za pomocą niewerbalnych środków komunikacji: krzyku, głużenia, gaworzenia, gestów, a także ekspresji emocji (Hurlock, 1985). W przypadku dzieci z niepełnosprawnością lub zagrożonych niepełnosprawnością niektóre fazy rozwoju mowy mogą nie zostać osiągnięte.

W okresie noworodkowym to **krzyk** jest pierwszym sposobem komunikacji ze światem zewnętrznym (Ostwald, Peltzman, 1974). Jest on również dowodem na sprawność więzadeł głosowych. W zależności od potrzeby dziecka, pory dnia i reakcji otoczenia przybiera on różne wymiary. Krzyk sygnalizuje otoczeniu potrzebę zaspokojenia głodu, zniwelowania bólu, zmęczenia itp. Już od 3.–4. tygodnia życia krzyk zaczyna być zróżnicowany ze względu na intonację. Inaczej krzyczy dziecko, kiedy jest głodne, a inaczej, kiedy cierpi z powodu dyskomfortu fizycznego, bólu. Znaczenie krzyku jest możliwe do odczytania, mając na względzie jego intensywność, a także ruchy ciała dziecka. Krzyk nasila się w porach karmienia i usypiania. Prawidłowo rozwijające się niemowlęta po ukończeniu 6. miesiąca życia krzyczą coraz mniej w ciągu dnia, oczywiście jeśli tylko ich potrzeby są szybko zaspokajane. Krzyk jako forma komunikowania się nie zanika pomimo tego, że dziecko posiada umiejętność wypowiedziania kilku słów. Jest on dopiero zbędny w chwili, gdy dziecko posiada dostateczny zasób słownika czynnego potrzebnego do wyrażania swoich potrzeb, myśli i uczuć w sposób zrozumiały dla otoczenia (Hurlock, 1985).

Około 2.–3. miesiąca życia pojawia się **głuzenie**, które pozwala na bezwarunkowy trening narządów mowy. Głuzenie jest odruchem bezwarunkowym, **co oznacza, że występuje u wszystkich dzieci, również u głuchych i słabosłyszących**. Pojawiają się pierwsze przypadkowe głoski, przypominające *k, g, h*, a także samogłoski. Dźwięki te mają charakter wybuchowy i są nieświadomymi, przypadkowymi ruchami narządów artykulacyjnych. Nie mają one dla dziecka znaczenia i nie są wykorzystywane jako środek komunikacji. Głuzenie stanowi rodzaj aktywności zabawowej, sprawiającej dziecku przyjemność (Hurlock, 1985).

Od ok. 6. miesiąca życia głuzenie jest zastępowane sekwencją sylab, tzw. **gaworzeniem**, które jest już działaniem świadomym. Dziecko celowo wydaje dźwięki, naśladując to, co usłyszy kanałem słuchowym, wspomagając się również kanałem wzrokowym. Gaworzenie jest swoistym treningiem słuchowym. Tworzy podstawy do wsparcia sprawnych ruchów artykulacyjnych, przyspiesza proces nabywania mowy, kształtuje sprawności niezbędne do kontroli aparatu głosowego przy bardziej złożonych czynnościach mowy. Gaworzenie jest swoistą zachętą do kontaktu z otoczeniem. Niemowlęta częściej gaworzą, przebywając w obecności osób, które ze sobą konwersują. Poprzez gaworzenie dziecko odczuwa przynależność do grupy społecznej, szczególnie wtedy, gdy osoba dorosła odpowiada na nie (Hurlock, 1985). Brak gaworzenia może świadczyć o **kłopotach ze słuchem lub innych zaburzeniach rozwoju**.

Kolejną formę komunikacji stanowią **gesty**, które poprzedzają mowę. Gestykulacja obejmuje ruchy całego ciała lub wyizolowane ruchy ramion i dłoni. Stanowią one komunikację wspomagającą, a czasem nawet zastępującą. Gesty stanowią bardzo ważny aspekt komunikacyjny.

**Wyrażanie emocji** poprzez mimikę i pantomimę to kolejna przedwerbalna forma komunikowania się dziecka z otoczeniem. Niemowlę potrafi wyrazić mimiką radość, ból, strach. Ekspresja emocji, podobnie jak gestykulacja, zachowuje swoje znaczenie nawet wtedy, gdy dzieci posiadają już umiejętność komunikacji werbalnej.

Na przełomie 1. i 2. roku życia zaczyna się okres lingwalny mowy. Dziecko wypowiada **pierwsze słowo** w języku ojczystym. W tym okresie pojawiają

się prawie wszystkie samogłoski i wiele spółgłosek (*p, pi, b, bi, m, mi, t, d, n, l, ś, ć, czasem także ź, dź*). Dziecko zaczyna używać onomatopei (dźwięki naśladowcze), a także prostych wyrazów dwusylabowych (*mama, tata, baba*). Dziecko początkowo upraszcza realizację słów, wymawiając sylabę nagłosową lub jedynie sylabę wygłosową wyrazu. Zamiast całych wyrazów artykułuje tylko ich konkretne części – zazwyczaj sylabę akcentowaną w danym słowie. Między 14. a 15. miesiącem życia dziecko zaczyna używać coraz więcej pojedynczych wyrazów. Jest to spowodowane szybkim rozwojem psychoruchowym dziecka. Zaczyna ono się lepiej przemieszczać, rozwija spostrzegawczość i pamięć, jednocześnie poznaje otaczający je świat. Nazywa przedmioty, osoby z najbliższego otoczenia, zjawiska emocjonalnie z nim związane (Kaczmarek, 1977).

W 2. i 3. roku życia dziecko wymawia wszystkie samogłoski i prawie wszystkie spółgłoski. Pod koniec okresu zdania pojawiają się głoski syczące (*s, z, c, dz*), a niekiedy nawet szumiące. Dziecko zaczyna używać pierwszych reguł gramatycznych, a jego wymowa jest już rozumiana nie tylko przez osoby z najbliższego otoczenia.

W 4. roku życia intensywnie rozwija się zdolność łączenia większej liczby treściowych elementów. W tym okresie znacznie przyrasta liczba wypowiedzianych słów. Pojawiają się konstrukcje składniowe zdań pod postacią wielokrotnie złożonych. Dzieci w celu podkreślenia treści nadużywają zaimków i przysłówków wskazujących. Wspomagają się gestem i wykrzyknieniem (Przetacznikowa, 1967). Wymowa głosek syczących ugruntowuje się.

Gdy dziecko kończy 6 lat, mowa jest na tyle ukształtowana, aby mogło swobodnie się porozumiewać. Niestety wiele dzieci nie osiąga tego etapu rozwoju mowy. Zaburzenia mogą dotyczyć samego mówienia, jak i artykulacji wraz z niezdolnością do rozumienia słów. Również zaburzenia komunikacji niewerbalnej (mowa ciała, kontakt wzrokowy) stanowią częsty problem u dzieci z niepełnosprawnością oraz zagrożonych niepełnosprawnością. Zaburzenia językowe mogą wynikać z wielu różnych przyczyn o charakterze endo- i egzogennym.

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Należy mówić do dziecka już od pierwszych chwil jego życia.
- W obecności dziecka wskazane jest komentowanie w trakcie wykonywania codziennych czynności. Nie tylko tych wykonywanych względem dziecka, lecz także tych obserwowanych przez nie.
- Twarz rozmówcy powinna znaleźć się w centrum uwagi dziecka.
- Odtwarzanie przez osobę dorosłą usłyszanego gaworzenia powoduje u dziecka ogromną satysfakcję z powodu reakcji dorosłego.
- W strukturze mózgu pola ruchowe dłoni sąsiadują z polami, które są odpowiedzialne za ruchy narządów mowy. Dlatego usprawnianie dłoni dziecka wpływa na usprawnianie jego mowy. Zatem wszelkie zabawy paluszkowe pełnią funkcję stymulującą rozwój mowy, a także ćwiczą naśladownictwo i użycie gestów.
- Śpiewanie piosenek i słuchanie muzyki odpowiedniej do wieku dziecka działa wspomagająco na naśladownictwo (piosenki z gestami), poszerzanie słownika biernego i czynnego (piosenki powtarzanki), koncentrację i pamięć słuchową oraz prozodię mowy.
- Naśladowanie odgłosów zwierząt i odgłosów otoczenia połączone z ruchem ciała i gestem wpływa korzystnie na przygotowanie dziecka do mówienia.
- Czytanie książek połączone z pokazywaniem, nazywaniem obiektów przedstawionych na ilustracjach, czytanie utworów rymowanych o prostej fabule oraz zabawa w uzupełnianie brakujących słów w tekście czytanego utworu stanowi doskonałą stymulację rozwoju mowy.
- Poprzez zabawę dziecko uczy się m.in. naprzemienności, przekierowywania uwagi. Zabawa na niby, czyli zabawa symboliczna (np. w sklep, lekarza), kształtuje wiedzę o rzeczywistości. Dziecko uczy się wchodzenia w nową rolę, a także inicjuje kontakt słowny i wchodzi w dialog.
- W przypadku trudności w rozwoju mowy głośnej należy jak najszybciej wdrożyć komunikację wspomagającą (np. gesty MAKATON) lub alternatywną (np. symbole PCS, znaki przestrzenno-dotykowe itp.) indywidualnie dobraną do potrzeb i możliwości dziecka i jego rodziny.



## PODSUMUJMY:

Wczesna interwencja logopedyczna to działania prowadzone wobec dzieci z niepełnosprawnością oraz zagrożonych niepełnosprawnością, u których stwierdza się dysfunkcje w zakresie warunków prawidłowego kształtowania się mowy. Wymagają one wczesnych, specjalistycznych oddziaływań w procesie diagnozy i terapii logopedycznej odnoszącej się do trudności z oddychaniem, ssaniem, połykaniem, gryzieniem, żuciem, ruchami mimicznymi i artykulacyjnymi, a także do nieprawidłowości anatomicznych w obszarze ustno-twarzowym, nadwrażliwości lub niedowrażliwości dotykowej czy przy nienormalnym napięciu mięśniowym, które wpływa na ułożenie całego ciała, w tym także żuchwy i języka.

Sposób, w jaki dziecko jest karmione czy układane do snu, jak poznaje świat i swoje ciało poprzez dotyk, **kształtuje warunki, w jakich rozwija się mowa i tworzy dźwięk**. Wszelkie dysfunkcje w zakresie oddychania, picia i jedzenia w miarę możliwości dziecka powinny zostać skorygowane, żeby nastąpił jak najbardziej zbliżony do prawidłowego rozwój mowy. Jeśli tak się nie dzieje, to dziecko będzie doświadczało ich skutków nie tylko w pierwszych latach kształtowania się mowy, lecz także później, gdy terapii jest poddawany już aspekt wykonawczy mowy, artykulacja i/albo fonacja.

## BIBLIOGRAFIA

- Bieńkowska, K. (2012). *Jak dzieci uczą się mówić*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Castillo Morales, R. (2009). *Ustno-twarzowa terapia regulacyjna*. Wrocław: Fundacja Promyk Stońca.
- Cieszyńska, J., Korendo, M. (2007). *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do 6. roku życia*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Cytowska, B. (2006). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15–26). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czajkowska, M., Machoś, M. (2020). *Ssanie bez tajemnic*. Wrocław: Wydawnictwo GooGoo.
- Fehlhaber, K. (2016). *How a Mother's Voice Shapes her Baby's Developing Brain*. <https://www.psypost.org/2016/12/mothers-voice-shapes-babys-developing-brain-46411>
- Gacka, E. (2015). *Zaburzenia rozwoju mowy u dzieci z porodów przedwczesnych. Diagnoza i efekty oddziaływań terapeutycznych*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Hurlock, E.B. (1985). *Rozwój dziecka*. Warszawa: PWN.

- Kaczmarek, L. (1977). *Nasze dziecko uczy się mowy*. Lublin: Wydawnictwo Lubelskie.
- Kaczorowska-Bray, K. (2012). Diagnostyka we wczesnej interwencji logopedycznej. W: E. Czaplowska, S. Milewski (red.), *Diagnostyka logopedyczna* (s. 223–262). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kasica-Bańkowska, K., Przybyła, O. (2016). Wychowanie słuchowe małego dziecka. W: K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna* (s. 546–570). Gdańsk: Harmonia.
- Kay-Raining Bird, E., Lamond, E., Holden, J. (2012). Survey of bilingualism in autism spectrum disorders. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(4), 52–64. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00071.x>
- Kornas-Biela, D. (1998). Prenatalne uwarunkowania rozwoju mowy. W: B. Ročławski (red.), *Opieka logopedyczna od poczęcia*. Gdańsk: Glottispol.
- Kornas-Biela, D. (2011). Okres prenatalny. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki* (s. 147–171). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Królak-Olejnik, I., Lehman, B. (2019). *Dźwięk na oddziale intensywnej terapii i jego wieloaspektowy wpływ na rozwój noworodka*. Pobrano z: <http://mavipuro.pl/jourarch/PN2019012.pdf>
- Lorens, G., Kiepusa-Andrzejewska, A. (2021). *Poczytaj mi... ładnie. Artystyka i interpretacja tekstów czytanych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Lorens, G., Jakóbiak, A. (2015). Rola wczesnej interwencji logopedycznej w zminimalizowaniu lub zapobieganiu nadwrażliwości oralnej u dzieci przedwcześnie urodzonych. W: J. Błeszyński, D. Baczała (red.), *Wczesna interwencja w logopedii* (s. 71–82). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Łozińska-Czerniak, A. (2019). *Wpływ hałasu na rozwój noworodka*. <https://forumlogopedy.pl/artukul/wplyw-halasu-na-rozwoj-noworodka>
- Maas, V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły – wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*. Warszawa: WSiP.
- Morris, S.E., Klein, M. (2000). *Pre-feeding Skills: A Comprehensive Resource for Mealtime Development*. Therapy Skill Builders.
- Odowska-Szlachcic, B. (2013). *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Ostwald, P.F., Peltzman, P. (1974). The cry of the newborn. *Scientific American*, 230(3), 84–90.
- Peacock-Chambers, E., Ivy, K., Bair-Merritt, M. (2017). Primary Care Interventions for Early Childhood Development: A Systematic Review. *Pediatrics*, 140(6), e20171661. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1661>
- Poore, M., Zimmerman, E., Barlow, S.M., Wang, J., Gu, F. (2008). Patterned orocutaneous therapy improvise sucking and oral feeding in preterm infants. *Acta Paediatrica*, 97(7), 920–927. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.00825.x>
- Przetacznikowa, M. (1967). *Rozwój psychiczny dzieci i młodzieży*. Warszawa: PZWS.
- Przybyła, O. (2015). Postępowanie logopedyczne w przypadku noworodków i niemowląt. W: S. Grabias., J. Panasiuk., T. Woźniak (red.), *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego* (s. 555–599). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

- Pluta-Wojciechowska, D. (2011). *Mowa dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Pluta-Wojciechowska, D. (2022). *Zaburzenia czynności prymarnych i artykulacji. Podstawy postępowania logopedycznego*. Bytom: Wydawnictwo Ergo-Sum.
- Ratajczak, A. (2019). *Wspomaganie rozwoju małych dzieci w percepcji i doświadczeniach ich opiekunów*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Roberts, M.Y., Kaiser, A.P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180–199. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0055\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0055))
- Rządźka, M. (2021). *Odruchy oralne u noworodków i niemowląt. Diagnoza i stymulacja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Siebert, B., Kamińska, B. (2014). Wybrane zagadnienia z anatomii i fizjologii układu stomatognatycznego. Układ stomatognatyczny a artykulacja. W: S. Milewski, J. Kuczkowski, K. Bray-Kaczorowska (red.), *Biomedyczne podstawy logopedii* (s. 141–166). Gdańsk: Harmonia.
- Skorek, E., Rządźka, M. (2011). *Profilaktyka i terapia dysfunkcji oddechowych u dzieci*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Southon, S., Wright, A.J.A., Finglas, P.M., Bailey, A.J., Loughridge, J.M., Walker, A.D. (1994). Dietary intake and micronutrient status of adolescents: Effect of vitamin and trace element supplementation on indices of status and performance in tests of verbal and non-verbal intelligence. *British Journal of Nutrition*, 71, 897–918. <https://doi.org/10.1079/BJN19940195>
- Stecko, E. (2002). *Zaburzenia mowy u dzieci – wczesne rozpoznanie i postępowanie logopedyczne*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Stecko, E., Michałowicz, R. (1991). Wczesna stymulacja rozwoju mowy u dzieci w pierwszym roku życia. W: *Wczesne rozpoznanie i leczenie zaburzeń mowy (doniesienia z praktyki)* (s. 13–17). Lublin: Polska Fundacja Zaburzeń Mowy.
- White-Traut, R.C., Rankin, K.M., Yoder, J.C., Liu, L., Vasa, R., Geraldo, V., Norr, K.F. (2015). Influence of H-HOPE Intervention for Premature Infants on Growth, Feeding Progression and Length of Stay During Initial Hospitalization. *Journal of Perinatology*, 35(8), 636–641. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.11>

# ROZDZIAŁ 13

## KOMUNIKACJA WSPOMAGAJĄCA I ALTERNATYWNA (AAC) WE WSPIERANIU ROZWOJU MAŁEGO DZIECKA

MAJA KŁODA-LESZCZYŃSKA

### WPROWADZENIE

Kiedy myślimy o wspieraniu rozwoju małego dziecka z trudnościami komunikacyjnymi, pierwsze działanie, które przychodzi nam do głowy, to podjęcie terapii logopedycznej lub neurologopedycznej nakierowanej na stymulację mowy. Jest to myśl ze wszech miar słuszna, gdyż mowa jest najbardziej efektywnym (szybkim i powszechnym) sposobem porozumiewania się.

Koncentracja na uzyskaniu dźwięków mowy niesie ze sobą jednak pewne ryzyko – w przypadku małego dziecka nigdy nie wiemy, w jakim czasie uda się mowę „wywołać”. Nie mamy pewności, czy uzyskane dźwięki będą zrozumiałe ani czy dziecko będzie potrafiło użyć ich do funkcjonalnej komunikacji. Nie potrafimy określić, jak obszerny repertuar werbalny opanuje dziecko – czy będzie on wystarczający do zaspokojenia adekwatnych do wieku potrzeb komunikacyjnych. I co najważniejsze – **zawsze musimy brać pod uwagę możliwość, że mowa artykułowana nie pojawi się lub rozwinie się w stopniu szczątkowym.**

Musimy zdawać sobie sprawę, że w przypadku dzieci o złożonych potrzebach komunikacyjnych (ang. *complex communication needs*, CCN) bądź zagrożonych wystąpieniem zaburzeń w rozwoju mowy, komunikacji i języka, terapia logopedyczna to proces trwający zazwyczaj wiele lat.

**Jak zabezpieczyć w tym czasie potrzeby komunikacyjne, językowe, społeczne oraz poznawcze małego człowieka?** Jak wesprzeć go w przekazywaniu swoich pragnień, myśli, uczuć, preferencji? Jak umożliwić aktywne uczestnictwo w życiu rodzinnym, w interakcjach z rówieśnikami? Jak organizować edukację, gdy często nie jesteśmy w stanie rzetelnie ocenić, czy i ile dziecko z przekazywanych treści rozumie?

Odpowiedzi na te pytania przynosi dynamicznie rozwijająca się, interdyscyplinarna dziedzina wiedzy i praktyki zwana **komunikacją wspomagającą i alternatywną** (ang. *Augmentative and Alternative Communication*, w skrócie AAC). Pod tym szerokim pojęciem rozumiemy wszelkie „**działania profilaktyczne, diagnostyczne i terapeutyczne**” zmierzające do usuwania niepowodzeń komunikacyjnych oraz przywracania **skutecznego i funkcjonalnego porozumiewania się** dzieci i dorosłych, bez względu na rodzaj i złożoność objawów oraz przyczyny i skutki zaistniałych dysfunkcji, zaburzeń lub ograniczeń” (Grycman, Kaczmarek, 2014).

W węższym – bardziej powszechnym rozumieniu – AAC to **zbiór strategii i narzędzi** umożliwiających osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi **nadawanie i odbieranie komunikatów** (Grycman, Kaczmarek, 2014).

**Kiedy w przypadku małego dziecka powinniśmy rozważyć wprowadzenie komunikacji wspomagającej?**

- Gdy obserwujemy, że umiejętności werbalne i językowe dziecka nie zaspokajają odpowiednich do wieku **potrzeb komunikacyjnych**.
- Gdy dziecko znajduje się w **grupie ryzyka wystąpienia zaburzeń w rozwoju komunikacji, mowy i języka** – czy to ze względu na posiadaną niepełnosprawność czy też (w sytuacji braku diagnozy) obserwowane na wczesnym etapie rozwoju nieprawidłowości w obszarze umiejętności prewerbalnych (Romski, Sevcik, 2005).

U wielu małych dzieci z wyzwaniami rozwojowymi zaobserwować możemy różnego rodzaju trudności w zakresie rozwoju mowy, języka oraz umiejętności komunikacyjnych:

- dziecko „**nic nie mówi**” – co najczęściej oznacza, że nie artykułuje głosek, sylab bądź wyrazów o określonym znaczeniu;

- dziecko bardzo powoli nabywa umiejętność mówienia – rozwój mowy jest **znacząco opóźniony** w stosunku do norm;
- dziecko posługuje się mową, ale jego wypowiedzi są **częściowo bądź całkowicie niezrozumiałe** dla przeciętnego odbiorcy;
- kłopotom w obszarze ekspresji mogą (choć nie muszą) towarzyszyć **zaburzenia rozumienia** mowy.

Wymienione trudności powinny być jasną wskazówką, że konieczne jest podjęcie działań diagnostycznych i terapeutycznych.

Pojawia się jednak ważne pytanie – w którym momencie możemy stwierdzić, że wprowadzenie AAC jest niezbędne? Jaki stopień trudności kwalifikuje dziecko do wspomaganie komunikacji? Gdzie leży granica, po przekroczeniu której zyskujemy pewność, że dane dziecko jest kandydatem do interwencji AAC? Na jakiej podstawie możemy zdecydować o zastosowaniu wspomaganie u dzieci przed 2.–3. rokiem życia?

**Czy to jak rozwija się mowa i czy w ogóle się pojawia to jedyne kryterium podjęcia decyzji o wprowadzeniu (bądź nie) komunikacji wspomagającej?**

Jasną odpowiedź na te pytania formułują doświadczone praktyczki i badaczki Mary Ann Romski i Rose Sevcik (2005): ***Wprowadzanie AAC nie powinno być uzależnione od braku rozwoju umiejętności mówienia.***

Oznacza to, że NIE MOŻEMY CZEKAĆ, „dawać dziecku czasu”, jeśli obserwujemy pierwsze sygnały nieprawidłowości. AAC nie jest „ostatnią deską ratunku”.

### **PAMIĘTAJ:**

Według aktualnej wiedzy AAC powinno być **interwencją pierwszego wyboru w przypadku dzieci zagrożonych wystąpieniem trudności w rozwoju komunikacji, mowy i języka** (Romski, Sevcik, 2005; Cress, Marvin, 2003).

Na podstawie jakich kryteriów możemy uznać, że dane dziecko znajduje się w grupie ryzyka?

Powinniśmy uważnie obserwować tzw. **umiejętności prewerbalne/przedjęzykowe** – czyli zachowania pojawiające się w 1. roku życia dziecka, stanowiące fundament kształtowania się mowy oraz systemu językowego (Kielar-Turska, Białecka-Pikul, 2000).

### **PAMIĘTAJ:**

#### **Do kompetencji prewerbalnych zaliczamy:**

- reagowanie na dźwięki – w tym szczególnie na **głos ludzki** (orientowanie się w kierunku dźwięku, reagowanie na imię oraz proste, powtarzalne komunikaty);
- **obserwowanie ludzkich twarzy** i nawiązywanie kontaktu wzrokowego;
- **wokalizowanie**, zabawy głosem, gaworzenie;
- **poszukiwanie uwagi** (ang. *attention seeking*) – zachowania mające na celu zdobycie zainteresowania dorosłego (np. płacz, pojękiwanie, śmiech, wokalizacje, podchodzenie, przynoszenie przedmiotów);
- **naprzemienne działanie** – początkowo w formie protodialogu (wymiany wokarno-mimicznej) z dorosłym, a następnie gestykulacji i/ albo działań z przedmiotami na zasadzie „raz ty – raz ja” (np. w powtarzalnym rytmie rodzic robi „a kuku!”, a dziecko się śmieje lub na zmianę toczą do siebie piłkę);
- **używanie gestów społecznych** (np. robienie „papa”, bicie brawa);
- **dzielenie wspólnego pola uwagi**, czyli:
  - podążanie za uwagą drugiej osoby (jej spojrzeniem, ruchem głowy, wskazaniem);
  - kierowanie uwagą (wskazywanie wzrokiem/ręką/palcem na interesujące obiekty);
  - przenoszenie uwagi pomiędzy obiektem wspólnego zainteresowania a osobą („Czy widzisz to co ja? Co o tym myślisz?”);
- **naśladowanie** dźwięków, mimiki, gestów, ruchów oraz działań z przedmiotami prezentowanymi przez inne osoby.

Pojawianie się tych umiejętności świadczy o tym, iż dziecko buduje świadomość, że jego działania wywierają wpływ na inne osoby. Stopniowo przechodzi **od etapu komunikacji przedintencjonalnej do intencjonalnej** – uczy się wysyłać celowe komunikaty skierowane do konkretnej osoby.

**PAMIĘTAJ:**

Opóźniony i/albo zaburzony rozwój kompetencji prewerbalnych koreluje z wystąpieniem w późniejszym wieku (2.–5. rok życia) trudności w obszarach rozumienia mowy oraz ekspresji językowej, jak również myślenia symbolicznego (Morin-Lessard i in., 2021; O’Neil, Murphy, Chiat, 2019; Smith, Mirenda, Zaidman-Zait, 2007; Watt, Wetherby, Shumway, 2006).

Niezwykle istotne jest zatem, aby dzieci z grupy ryzyka otrzymywały wsparcie AAC, **zanim** pojawią się zaawansowane trudności w obszarze komunikowania się, rozwoju mowy i języka. Okres do ukończenia 2. roku życia jest kluczowy dla powstawania fundamentów systemu językowego i funkcjonalnego wykorzystania dostępnych środków komunikacyjnych (ruchy ciała, mimika, spojrzenie, gesty, dźwięki mowy).

**PAMIĘTAJ:**

**Etapu prewerbalnego nie sposób pominąć** – jeżeli dziecko nie opanowało opisanych wcześniej umiejętności, niezbędne będzie ich kształtowanie, niezależnie od tego, czy rozpoczniemy interwencję w wieku 3, 5 czy 10 lat.

**13.1. NAJWAŻNIEJSZE ZAŁOŻENIA WYNIKAJĄCE Z BADAŃ**

Celem tego podrozdziału jest odniesienie się do najczęściej powtarzanych mitów dotyczących obszaru komunikacji wspomagającej i alternatywnej (m.in. Jensen, Douglas, Gerde, 2023; Romski, Sevcik, 2005). Ich popularność wśród specjalistów stanowi poważną barierę w odpowiednio wczesnym reagowaniu – wiele dzieci, które mogłyby uzyskać dostęp do niezbędnego wsparcia komunikacyjnego, nie otrzymuje go tylko dlatego, że ktoś nie jest świadomy aktualnego stanu wiedzy bądź go nie akceptuje.

Warto zaznaczyć, że opisywane założenia nie są uznaniowe, nie stanowią subiektywnej, osobistej koncepcji – bazują na danych z badań prowadzonych od ponad 40 lat. Przedstawione dalej informacje przedstawiają **aktualne standardy oraz dobre praktyki terapeutyczne rekomendowane przez**



**największe światowe organizacje zrzeszające specjalistów zajmujących się rozwojem komunikacji, mowy i języka** (American Speech-Language-Hearing Association, ASHA; The International Society for Augmentative and Alternative Communication, ISAAC).

### **IM WCZEŚNIEJ, TYM LEPIEJ**

Wprowadzenie AAC nie jest „opcją awaryjną”, „ostatnią szansą” na uzyskanie porozumienia z dzieckiem, gdy wszelkie tradycyjne i eksperymentalne formy wywoływania mowy zawiodą.

### **PAMIĘTAJ:**

Wspomaganie komunikacji to **oparte na dowodach** interwencje (ang. *evidence-based practice*, EBP), które powinny być stosowane u każdego dziecka **prezentującego trudności** w zakresie komunikowania się bądź **zagrożonego ich wystąpieniem** (Romski, Sevcik, 2005; Walters, Sevcik, Romski, 2021). Należy je wprowadzić tak szybko, jak to tylko możliwe – po zaobserwowaniu pierwszych niepokojących sygnałów w zakresie rozwoju mowy, kompetencji komunikacyjnych i/albo językowych.

Badania pokazują, że dzieci o złożonych potrzebach komunikacyjnych osiągną najlepsze wyniki, gdy otrzymają wsparcie AAC już w wieku ok. 12 miesięcy (Davidoff, 2017). Pozytywne efekty interwencji (w postaci m.in. poszerzenia słownika biernego i czynnego) są wyraźnie widoczne u dzieci poniżej 3. roku życia (Drager i in., 2006; Branson, Demchak, 2009; Romski i in., 2015).

**Im wcześniej rozpoczniemy, tym więcej okazji do nauki języka i ćwiczenia umiejętności komunikacyjnych** zyska dziecko. Szybciej zacznie efektywnie się porozumiewać, doświadczy mniej niepowodzeń komunikacyjnych. Nie będzie zmuszone do przekazywania swoich potrzeb za pomocą „trudnych zachowań”. Zyska szansę na aktywne uczestnictwo w interakcjach z dorosłymi i rówieśnikami.

Każde dziecko – rozwijające się zarówno typowo, jak i nietypowo – zaczyna budować swoje umiejętności komunikacyjne i językowe od pierwszych

dni życia. Kluczowe jest, aby mały człowiek o złożonych potrzebach komunikacyjnych, jak najszybciej zyskał dostęp do skutecznych i akceptowalnych sposobów porozumiewania się oraz zrozumiałego dla niego i otoczenia kodu językowego.

## DIAGNOZA TO PODSTAWA

W kontekście wspierania komunikacji małego dziecka często pada pytanie: „Od czego zacząć?”. **Na początku niezbędna jest rzetelna diagnoza funkcjonalna.** Zależy nam na szczegółowym określeniu **kompetencji komunikacyjnych, językowych i werbalnych** dziecka, ale nie tylko – obserwujemy uważnie wszystkie sfery rozwoju. Aby optymalnie dobrać narzędzia i strategie AAC, musimy uwzględnić posiadane **umiejętności społeczne, emocjonalne, percepcyjne, motoryczne, poznawcze.** Kluczowe jest dogłębne poznanie **obszarów zainteresowań oraz preferencji** dziecka, jak również przeanalizowanie **zachowań**, które mogą pełnić funkcje komunikacyjne.

W procesie diagnozy gromadzimy informacje dotyczące **zasobów i barier występujących w środowisku dziecka** – zarówno rodzinnym, jak i opiekuńczym/edukacyjnym (w przypadku dzieci żłobkowych i przedszkolnych).

Wszystkie te warunki podlegają dynamicznym zmianom – co oznacza, że proces diagnozy jest ustawiczny.

### PAMIĘTAJ:

Celem przeprowadzanej oceny nie jest odnoszenie się do norm rozwojowych, lecz **monitorowanie postępów** konkretnego człowieka oraz **ewaluacja efektywności podejmowanych działań.**

**Narzędzia dostępne w języku polskim, które mogą być pomocne w procesie funkcjonalnej diagnozy dzieci, które korzystają bądź mogłyby korzystać z AAC, to:**

- *Siatka dynamicznych celów AAC (The Dynamic Goals Grid DAGG-2)* – narzędzie dostępne bezpłatnie w formie PDF: <https://www.praacownia.pl/powstalo-w-praacowni/dagg-2-po-polsku/>, tłumaczenie i adaptacja: Alina Smyczek.

- *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych* (wydanie 2, 2015) – narzędzie autorstwa Magdaleny Grycman.
- *Zestaw kwestionariuszy do oceny rozwoju komunikacji i języka dla dzieci* autorstwa Joanny Pałasz (cz. I, 6.–36. miesiąc życia; cz. II 37.–72. miesiąc życia).
- *Karta obserwacyjna ESDM dla małych dzieci z autyzmem* – narzędzie będące elementem programu Early Start Denver Model, autorstwa Sally Rogers i Geraldine Dawson.
- *Kwestionariusz VB-MAPP. Ocena osiągnięcia kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii. Program do oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju* (2015) autorstwa Marka Sundberga.
- *Inwentarz Rozwoju Mowy i Komunikacji: SŁOWA I GESTY (IRMIK SIG)* – polska adaptacja narzędzia *MacArthur-Bates Communicative Development Inventory* opracowana przez zespół pod kierunkiem prof. Magdaleny Smoczyńskiej, do pobrania bezpłatnie: <http://produkty.ibe.edu.pl/pracowniatestow/index.php?d=narzedzia&id=9>

## Żadne dziecko nie jest „zbyt niepełnosprawne”, by móc skorzystać z AAC!

Już wiemy, że nie można być „za małym” na wspomaganie komunikacji.

### PAMIĘTAJ:

Bezpodstawne jest odmawianie bądź odraczanie wsparcia AAC z uwagi na:

- niepełnosprawność intelektualną (bądź jej podejrzenie);
- bariery motoryczne czy sensoryczne;
- brak umiejętności w rodzaju: wskazywanie palcem, dopasowywanie, różnicowanie obrazków, naśladowanie, utrzymywanie kontaktu wzrokowego itd.

Wyjątkowo zaskakującym (i częstym) argumentem przeciwko wprowadzaniu AAC u danego dziecka jest jego rzekomy „brak motywacji do komunikacji”. Zastępując się tym hasłem najczęściej próbujemy poradzić sobie

z **własną bezradnością** – nie potrafimy nawiązać z dzieckiem bezpiecznej relacji, nie umiemy odkryć, jakie tematy je interesują, nie dostrzegamy jego inicjatyw komunikacyjnych bądź widzimy w nich „trudne zachowania”, które należy wyeliminować.

Przeniesienie na dziecko odpowiedzialności za trudności we wzajemnym porozumieniu być może uśmierza nasze wyrzuty sumienia i frustrację, ale z pewnością nie doprowadzi do konstruktywnych rozwiązań.

### **PAMIĘTAJ:**

Standardy w zakresie wspomaganie komunikacji wyraźnie wskazują, że **dziecko nie musi posiadać żadnych wstępnych umiejętności**, aby móc rozpocząć interwencję (Cress, Marvin, 2003; Romski, Sevcik, 2005). W jej trakcie będzie uczone wszystkiego, co niezbędne do skutecznego porozumiewania się. Co więcej – możemy wręcz **przyspieszyć rozwój istotnych kompetencji**, gdyż dziecko będzie widziało ich **funkcjonalne zastosowanie** (np. chcę znaleźć odpowiedni symbol wśród wielu innych, by otrzymać dokładnie to, na czym mi zależy – nie po to, by zadowolić terapeutę, dostać punkt czy brawa).

Czy mały człowiek powinien potrafić czytać, zanim pokażemy mu książki? Czy wymagamy umiejętności jazdy na rowerze, zanim dziecko na niego wsiądzie? No właśnie...

**Nauka porozumiewania się wymaga treningu** – i każdy może spróbować swoich sił!

Nie każmy dzieciom udowadniać, że „zasługują” na wsparcie.

### **Każdy człowiek jest w stanie się uczyć!**

Jeśli myślisz, że Twoje dziecko/uczeń jest w stanie się rozwijać i nabywać nowe umiejętności – masz rację.

Jeśli myślisz, że nie da rady, bo jest „zbyt niepełnosprawny”, nie zrozumie, „nie ogarnie” – niestety... również masz rację.

Od kilkudziesięciu lat psychologia bada zjawisko tzw. efektu Pigmaliona, czyli „samospełniającego się proroctwa”. Na czym ono polega?

- obserwator formułuje jakąś hipotezę na temat obserwowanej osoby;
- traktuje tę osobę stosownie do swoich oczekiwań;
- osoba zaczyna reagować na to zachowaniem potwierdzającym hipotezę obserwatora (Wojciszke, 2019).

Jeżeli założysz, że dane dziecko z pewnością nie nauczy się efektywniej porozumiewać („Jest za słaby”, „Nie jest zainteresowany”, „Nie rozumie”), będziesz mniej skłonny do motywowania go, a także tworzenia okazji do ćwiczeń. Wszelkie porażki i nieudane próby potraktujesz jako potwierdzenie początkowych przekonań („Widać, że to nie dla niego”, „A nie mówiłem, że to za wcześnie?”, „On w ogóle nie wie, o co chodzi”).

Szansa na to, że dziecko opanuje nowe umiejętności komunikacyjne i językowe, jest w tych warunkach faktycznie niewielka. **Większość barier na tej drodze może jednak tkwić po Twojej stronie** – w Twoim nastawieniu, w sposobie, w jaki uczysz, w tym jakich i jak szybko oczekujesz efektów.

### **PAMIĘTAJ:**

Spekulowanie, że dziecko „nie da rady”, jest „zbyt... małe, zaburzone, niepełnosprawne intelektualnie” stanowi **groźną pułapkę** – zmniejsza bowiem naszą skłonność do podejmowania prób uczenia, udostępniania narzędzi AAC, sprawia, że szybciej rezygnujemy w przypadku braku natychmiastowych zmian (Jensen, Douglas, Gerde, 2023).

Mniej niebezpiecznym rozwiązaniem jest **„zakładanie kompetencji”** (ang. *presume competence*) – przekonanie, że człowiek ma szansę osiągnąć **realistycznie wyznaczone cele** (znajdujące się w strefie najbliższego rozwoju) przy zastosowaniu **odpowiednich strategii nauczania, dostosowaniu środowiska do potrzeb** oraz **wystarczającej liczbie doświadczeń** (Jorgensen, 2005).

Nie twierdzimy, że każde dziecko może nauczyć się wszystkiego – ale każde zasługuje na rzetelną diagnozę, adekwatnie dobrane wymagania, zindywidualizowane nauczanie. Dobre słowo za włożony trud. I Twoją gotowość, by szukać drogi – choć nigdy nie wiesz, jak daleko uda Wam się dojść.

## NAJPIERW ROZUMIENIE, POTEM EKSPRESJA

Szacuje się, że typowo rozwijające się dziecko od narodzin do 18. miesiąca swojego życia doświadcza ok. 4 380 (!) godzin stymulacji językowej (za: Korsten, 2011). **Osoby z otoczenia mówią do niego, nie oczekując w zamian słów ani zdań**, ba! – często nie wiedzą nawet, czy i ile dziecko rozumie. Nikomu nie przychodzi do głowy, żeby żądać od małego człowieka „dowodów” na to, że jest już „gotowy”, że rozumie, że „zasługuje”, by otaczać go mową i gestami.

**Ten początkowy wkład językowy jest kluczowy dla rozwoju umiejętności ekspresji** – tworzymy podwaliny społeczne i komunikacyjne umożliwiające w przyszłości celowe, funkcjonalne korzystanie przez dziecko z dźwięków mowy (Bokus, Shugar, 2007).

### PAMIĘTAJ:

W momencie, gdy decydujemy się na wdrożenie wsparcia AAC, musimy być przygotowani na tę właśnie kolejność zdarzeń. **To my – dorośli – zaczynamy kształtować nowe nawyki komunikacyjne**, używać wybranych narzędzi i strategii, a dziecko z czasem zacznie reagować – gdy zobaczy w naszych działaniach **stałość i konsekwencję**.

Zatem – to nie dziecko „ma się nauczyć komunikacji”, tylko środowisko ma stworzyć optymalne warunki i liczne okazje, a także odpowiednio dobrać pomoce i sposoby uczenia.

Jeśli w systemie danego malucha znajdą się jakiegokolwiek gesty, znaki przestrzenno-dotykowe i/albo narzędzia zawierające zdjęcia czy symbole – to Ty będziesz ich pierwszym (i być może przez jakiś czas jedynym) użytkownikiem.

Dziecko z dużym prawdopodobieństwem skorzysta z udostępnionych narzędzi do komunikacji, gdy będzie miało możliwość wielokrotnie obserwować, jak ważne dla niego osoby się nimi posługują.

Jest to jedna z kluczowych strategii w interwencji AAC nazywana modelowaniem: „Używaj AAC, by uczyć AAC” (w różnych źródłach można spotkać

określenia *Aided Language Stimulation*, *Aided Language Input* oraz *Natural Aided Language*. Najnowsze przeglądy badań dotyczące modelowania: Wandin i in., 2023; Sennott, Light, McNaughton, 2016).

### PRZYGOTOWANIE PARTNERÓW ZWIĘKSZA SZANSE NA SUKCES

Myśląc o wspieraniu porozumiewania się, musimy zdecydowanie odchodzić od modelu „zajęć gabinetowych”, podczas których rodzic czeka na korytarzu, a specjalista „ćwiczy” z dzieckiem. Podstawowym zadaniem terapeuty we wczesnej interwencji AAC jest **ściśła współpraca z najbliższym otoczeniem** malucha na każdym etapie budowy i wdrażania systemu komunikacyjnego.

1. Zaczynamy od zebrania szczegółowych informacji dotyczących:
  - aktualnych sposobów porozumiewania się z dzieckiem;
  - potrzeb i oczekiwań ważnych dorosłych związanych z interwencją AAC;
  - standardowego przebiegu dnia rodziny/zajęć z placówce oraz zachowania się dziecka podczas rutynowych aktywności (przebieranie, czynności higieniczne, posiłki, wyjścia, zabawa);
  - stylu życia rodziny, sposobów spędzania wolnego czasu;
  - dobrych, powtarzalnych momentów na „rozmowy” z dzieckiem w toku dnia;
  - wiedzy i przekonań ważnych dorosłych na temat rozwoju małego dziecka (w szczególności w obszarach mowy, komunikacji i języka);
  - wiedzy i przekonań dotyczących AAC, tego jak przebiega interwencja i jak może wpłynąć na rozwój dziecka.
2. Wspólnie z rodzicami, nauczycielami, innymi terapeutami **przeprawadzamy ocenę funkcjonalną**, gromadząc dane:
  - z dotychczasowej dokumentacji dziecka;
  - z obserwacji/analizy nagrań interakcji dziecka z kluczowymi partnerami (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie, wychowawca, niania, rówieśnicy itd.);
  - z kwestionariuszy wypełnianych przez ważnych dorosłych dotyczących umiejętności komunikacyjnych i językowych dziecka, jego preferencji i zainteresowań, zachowań niepożądanych, które mogą pełnić funkcje komunikacyjne;

- ze swobodnych i kierowanych obserwacji prowadzonych przez specjalistę w gabinecie/w domu (z wykorzystaniem wytypowanych strategii i narzędzi AAC).
3. Wspólnie z rodzicami **podejmujemy decyzje dotyczące pierwszych strategii i narzędzi wspomagających porozumiewanie się** – dobranych do potrzeb i możliwości dziecka, jak również uwzględniających preferencje i motywacje ważnych dorosłych. Nasze propozycje powinny być dopasowane do trybu życia rodziny i nakierowane na stopniową **ewolucję schematów codziennej komunikacji** w kierunku bardziej funkcjonalnym i rozwojowym.
  4. Wdrażamy wybrane działania i pomoce, co w praktyce oznacza **edukację oraz trening partnerów komunikacyjnych**.

### **PAMIĘTAJ:**

**Coraz większa liczba badań dowodzi, że dobre przygotowanie najbliższego środowiska dziecka jest fundamentalne dla powodzenia interwencji AAC** (Fäldt i in., 2020; Roberts i in., 2019; Senner i in., 2019; Roberts, Kaiser, 2011; King, Batorowicz, Shepherd, 2008; McNaughton i in., 2008; Starble i in., 2005).

Przez „przygotowanie środowiska” rozumiemy wszelkie działania, które podnoszą poziom świadomości dorosłych w zakresie potrzeb dziecka oraz instruują, jak wspomagać jego rozwój.

### **Z jakich form pracy możemy skorzystać w procesie wspierania otoczenia malucha korzystającego z AAC?**

- Jeśli spotykamy się w gabinecie, podstawowym działaniem jest **zaproszenie rodzica do środka, pozwolenie na obserwację naszych działań**, tworzenie przestrzeni i **zachęcanie do aktywnego udziału** w proponowanych aktywnościach. Zaproszenie na zajęcia możemy skierować również do innych członków rodziny, a także terapeutów i nauczycieli pracujących z dzieckiem.
- Spotkania gabinetowe możemy fragmentami nagrywać i udostępniać materiały innym partnerom komunikacyjnym, aby dostarczać wzorca działań, a także pokazywać reakcje dziecka i jego wzrastające kompetencje.



- Pożądane są regularne **spotkania w naturalnym środowisku dziecka** (dom rodzinny, żłobek, przedszkole, okoliczne place zabaw) – obserwacja interakcji z dorosłymi, udzielanie im informacji zwrotnej, a także zademonstrowanie „na żywo”, jak korzystać z wybranych strategii i narzędzi podczas rutynowych aktywności.
- Możemy również pracować na **nagraniach dostarczanych przez partnerów komunikacyjnych** pokazujących ich wspólne aktywności z dzieckiem – udzielamy informacji zwrotnej, wskazując na działania dorosłego, które wspierają komunikowanie się, analizujemy zachowania dziecka i ich znaczenie.
- Dla niektórych partnerów pomocne są **treningi „na sucho”**, tzn. bez obecności dziecka – przećwiczenie strategii oraz użycia narzędzi z terapeutą bądź innym dorosłym (np. drugim rodzicem, nauczycielem).
- Istotnym elementem mogą być także **spotkania edukacyjne** – indywidualne bądź w grupie rodziców, podczas których terapeuta omawia kluczowe założenia oraz strategie AAC, zwiększając świadomość oraz rozumienie tego, co i po co to robimy.
- W sytuacji, gdy w systemie dziecka znajdują się narzędzia, takie jak: znaki przestrzenno-dotykowe, tablice z symbolami/zdjęciami, książka komunikacyjna, oprogramowanie AAC, eyetracker, switch, komunikator itp. – niezbędne będzie **przeszkolenie techniczne**, dzięki któremu dorośli mogą w sposób niezależny obsługiwać sprzęt oraz aktualizować słownictwo w osobistej pomocy dziecka.
- Udzielanie **wsparcia informacyjnego**, np. dotyczącego wypożyczalni sprzętu AAC, możliwości dofinansowania, szkoleń/webinarów dotyczących ważnych dla dorosłych zagadnień, grup wsparcia działających na żywo i w internecie.
- Udzielanie **wsparcia emocjonalnego i motywacyjnego** – bezpośrednio przez terapeutę, ale także np. innych rodziców, którzy są w procesie budowania systemu komunikacyjnego swojego dziecka.
- Dbanie o **sprawnny przepływ informacji** pomiędzy wszystkimi zaangażowanymi stronami (w formie np. wspólnej grupy w komunikatorach społecznościowych).

Budowanie zespołu, w którym kluczowymi partnerami są rodzice, jest wyzwaniem i zadaniem dla wszystkich terapeutów pracujących w obszarze wczesnego wspomagania rozwoju dzieci.

### Gdzie szukać informacji i inspiracji dotyczących przygotowania partnerów komunikacyjnych?

- Polskie tłumaczenie programu „MODEL as a MASTERPAL” (autorka oryginału – Tabitha Jones-Wohleber, autorka tłumaczenia – Paulina Rutka) – całość dostępna bezpłatnie pod adresem: <https://bit.ly/MASTERPAL-PL>.
- „Jak przygotować partnerów komunikacyjnych użytkownika AAC?” – artykuł autorstwa Pauliny Rutki, opublikowany w czasopiśmie *Terapia specjalna dzieci i dorosłych* grudzień 2021/ styczeń 2022, dostępny pod adresem: <https://generacja.pl/artykuly-do-pobrania/>.
- Książka „Model aktywny – komunikacja alternatywna i wspomagająca” autorstwa Magdaleny Grycman, Moniki Jerzyk oraz Magdaleny Bucyk (2020).
- Książka „Razem uczymy się mówić. Przewodnik dotyczący wspomagania rozwoju językowego dzieci dla opiekunów i nauczycieli przedszkolnych” autorstwa Elaine Weitzman i Janice Greenberg (2014).

### PODSUMUJMY:

Interwencja AAC wpływa na wiele sfer rozwoju małego dziecka – poza pozytywnymi efektami w obszarze komunikacyjnym i językowym, możemy zaobserwować zmiany w zakresie umiejętności społecznych, emocjonalnych oraz poznawczych.

### Badania opisują obszerną listę konkretnych korzyści wynikających z wdrażania komunikacji wspomagającej:

- wsparcie kształtowania się naturalnej mowy oraz systemu językowego (White, Ayres, Snyder, 2021; Wright i in., 2013; Leech, Cress, 2011; Romski i in., 2010; Schlosser, Wendt, 2008; Millar, Light, Schlosser, 2006);
- zwiększenie zasobu słownictwa (Romski i in., 2015);
- rozwijanie kompetencji gramatycznych (Binger, Light, 2007);
- poprawa w zakresie rozumienia mowy (Drager i in., 2006; Brady, 2000);

- redukcja częstotliwości i nasilenia zachowań niepożądanych (Walker, Snell, 2013; Ganz i in., 2012);
- zwiększenie częstotliwości inicjowania kontaktów społecznych oraz aktywnego uczestnictwa w interakcjach (Drager, Light, McNaughton, 2010);
- przygotowanie do opanowania umiejętności czytania i pisanie (Light, McNaughton, 2012).

Aby budowanie systemu komunikacyjnego odbywało się płynnie, przynosząc satysfakcję dziecku oraz jego otoczeniu, warto pamiętać o następujących zasadach:

- **Najlepszy moment na rozpoczęcie działań jest teraz!** – dziecko nie będzie „bardziej gotowe”. Czas działa tu tylko na naszą niekorzyść – odraczanie interwencji może negatywnie wpłynąć na rozwój językowy, poznawczy i społeczny dziecka.
- Komunikowanie się z terapeutą w gabinecie to zaledwie początek – wszystkie strategie i narzędzia należy **wdrażać w naturalnym środowisku dziecka**, szkoląc i edukując partnerów komunikacyjnych.
- Niezwykle istotnym czynnikiem są **przekonania ważnych dorosłych dotyczące dziecka oraz AAC** – poznawaj je i kształtuj, dostarczając wiedzy i argumentów pokazujących korzyści płynące ze wspomagania komunikacji.
- **Nie podejmuj działań bez dokładnej diagnozy** – jeśli trzeba, zasięgnij wsparcia specjalisty AAC. **Nietrafnie dobrane strategie i narzędzia** nie tylko narażają rodzinę na stratę czasu i środków finansowych, lecz także **bardzo często skutkują odrzuceniem AAC przez dziecko, wycofaniem się rodziny i brakiem zaufania do kolejnych prób**.
- **Koncentruj się na potrzebach oraz możliwościach dziecka i rodziny** – dobierz optymalnie formy pomocy z dostępnego repertuaru podejść, strategii i narzędzi. Jeśli Twoja wiedza i umiejętności są niewystarczające – korzystaj z superwizji, szkoleń bądź konsultacji z innymi specjalistami.
- Nauka nowych sposobów porozumiewania się **wymaga czasu** – szansa, że dziecko użyje udostępnionych narzędzi jest tym większa, **im częściej korzystają z nich ważni dorośli**.

**Im wcześniej zaczniemy, tym więcej zyskujemy czasu na znalezienie optymalnej drogi do wzajemnego porozumienia.**

## BIBLIOGRAFIA

- Binger, C., Light, J. (2007). The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(1), 30–43. <https://doi.org/10.1080/07434610600807470>
- Bokus, B., Shugar, G.W. (2007). *Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia, nowe perspektywy*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Brady, N.C. (2000). Improved comprehension of object names following voice output communication aid use: Two case studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(3), 197–204. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/07434610012331279054>
- Branson, D., Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(4), 274–286. <https://doi.org/10.3109/07434610903384529>
- Cress, C.J., Marvin, C.A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254–272. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/07434610310001598242>
- Davidoff, B.E. (2017). AAC With Energy – Earlier: Research shows that children with communication challenges do best when introduced to augmentative and alternative communication as early as 12 months. *The ASHA Leader*, 22, 48–53. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR2.22012017.48>
- Drager, K.D.R., Light, J., McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on communication and language for young children with complex communication needs. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach*, 3, 303–310. <https://doi.org/10.3233/prm-2010-0141>
- Drager, K.D.R., Postal, V.J., Carroulus, L., Castellano, M., Gagliano, C., Glynn, J. (2006). The effect of aided language modeling on symbol comprehension and production in 2 preschoolers with autism. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(2), 112–125. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2006/012\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2006/012))
- Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G., Lucas, S. (2020). “All of a sudden we noticed a difference at home too”: Parents’ perception of a parent-focused early communication and AAC intervention for toddlers. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(3), 143–154. <https://doi.org/10.1080/07434618.2020.1811757>
- Ganz, J.B., Earles-Vollrath, T.L., Heath, A.K., Parker, R.I., Rispoli, M.J., Duran, J.B. (2012). A meta-analysis of single case research studies on aided augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 60–74. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-011-1212-2>

- Grycman, M., Jerzyk, M., Bucyk, M. (2020). *Model aktywny. Komunikacja alternatywna i wspomagająca*. Wrocław: Wydawnictwo Poligraf.
- Grycman, M., Kaczmarek, B.B. (2014). *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jensen, E., Douglas, S.N., Gerde, H.K. (2023). Dispelling Myths Surrounding AAC Use for Children: Recommendations for Professionals. *Inclusive Practices*, 2(1), 30–36. <https://doi.org/10.1177/27324745221144308>
- Jorgensen, Ch. (2005). The least dangerous assumption. A challenge to create a new paradigm. *Disability Solutions*, 6(3), 5–9.
- Kielar-Turska, M., Białecka-Pikul, M. (2000). Wczesne dzieciństwo. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka, t. 2* (s. 47–82). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- King, G., Batorowicz, B., Shepherd, T.A. (2008). Expertise in research-informed clinical decision making: Working effectively with families of children with little or no functional speech. *Evidence-Based Communication Assessment & Intervention*, 2(2), 106–116. <https://doi.org/10.1080/17489530802296897>
- Korsten, J. (2011). *Statystyki opracowane przez Jane Korsten*. QIAT ListServe.
- Leech, E.R.B., Cress, C.J. (2011). Indirect facilitation of speech in a late talking child by prompted production of picture symbols or signs. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(1), 40–52. <https://doi.org/10.3109/07434618.2010.550062>
- Light, J., McNaughton, D. (2012). Supporting the Communication, Language, and Literacy Development of Children with Complex Communication Needs: State of the Science and Future Research Priorities. *Assistive Technology*, 24, 34–44. <https://doi.org/10.1080/10400435.2011.648717>
- McNaughton, D., Rackensperger, T., Benedek-Wood, E., Krezman, C., Williams, M.B., Light, J. (2008). “A child needs to be given a chance to succeed”: Parents of individuals who use AAC describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(1), 43–55. <https://doi.org/10.1080/07434610701421007>
- Millar, D.C., Light, J.C., Schlosser, R.W. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 49(2), 248–264. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006\)021](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006)021)
- Morin-Lessard, E., Hentges, R.F., Tough, S.C., Graham, S.A. (2021). Developmental pathways between infant gestures and symbolic actions, and children’s communicative skills at age 5: Findings from the All Our Families Pregnancy Cohort. *Child Development*, 92(3), 799–810. <https://doi.org/10.1111/cdev.13567>
- O’Neill, H., Murphy, C.A., Chiat, S. (2019). What our hands tell us: A two-year follow up investigating outcomes in subgroups of children with language delay. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62(2), 356–366. [https://doi.org/10.1044/2018\\_JSLHR-L-17-0261](https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0261)
- Roberts, M.Y., Curtis, P.R., Sone, B.J., Hampton, L.H. (2019). Association of Parent Training With Child Language Development. *JAMA Pediatrics*, 173(7), 671–680. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.1197>

- Roberts, M.Y., Kaiser, A.P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 180–199. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0055\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0055))
- Romski, M.A., Sevcik, R.A. (2005). Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants and Young Children*, 18(3), 174–185.
- Romski, M.A., Sevcik, R.A., Adamson, L.B., Cheslock, M., Smith, A., Barker, R.M., Bakeman, R. (2010). Randomized comparison of augmented and nonaugmented language interventions for toddlers with developmental delays and their parents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53(2), 350–364. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/08-0156\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/08-0156))
- Romski, M., Sevcik, R.A., Barton-Hulsey, A., Whitmore, A.S. (2015). Early intervention and AAC: What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181–202. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1064163>
- Rutka, P. (2022). Jak przygotować partnerów komunikacyjnych użytkownika AAC? *Terapia specjalna dzieci i dorosłych*, 1, 14–19. <https://generacja.pl/artykuly-do-pobrania/>
- Schlosser, R.W., Wendt, O. (2008). Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 212–230. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2008/021\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2008/021))
- Senner, J.E., Post, K.A., Baud, M.R., Patterson, B., Bolin, B., Lopez, J., Williams, E. (2019). Effects of parent instruction in partner-augmented input on parent and child speech generating device use. *Technology and Disability*, 31, 27–38. <https://doi.org/10.3233/TAD-190228>
- Sennott, S., Light, J., McNaughton, D. (2016). AAC Modeling Intervention Research Review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 4(2), 101–110. <https://doi.org/10.1177/1540796916638822>
- Smith, V., Mirenda, P., Zaidman-Zait, A. (2007). Predictors of expressive vocabulary growth in children with autism. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 50(1), 149–160. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/013\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/013))
- Starble, A., Hutchins, T., Favro, M.A., Prelock, P., Bitner, B. (2005). Family-centered intervention and satisfaction with AAC device training. *Communication Disorders Quarterly*, 27(1), 47–54. <https://doi.org/10.1177/15257401050270010501>
- Walker, V.L., Snell, M.E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior: a meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29, 117–131. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.785020>
- Walters, C., Sevcik, R.A., Romski, M.A. (2021). Spoken vocabulary outcomes of toddlers with developmental delay after parent-implemented augmented language intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(3), 1023–1037. [https://doi.org/10.1044/2020\\_AJSLP-20-00093](https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00093)
- Wandin, H., Tegler, H., Svedberg, L., Johnes, L. (2023). A Scoping Review of Aided AAC Modeling for Individuals with Developmental Disabilities and Emergent Communication. *Current Developmental Disorders Reports*, 10, 123–131. [https://doi.org/10.1044/2018\\_JSLHR-L-17-0132](https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0132)

- Watt, N., Wetherby, A., Shumway, S. (2006). Prelinguistic predictors of language outcome at 3 years of age. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49(6), 1224–1237. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2006/088\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2006/088))
- Weitzman, E., Greenberg, J. (2014). *Razem uczymy się mówić. Przewodnik dotyczący wspomaganie rozwoju językowego dzieci dla opiekunów i nauczycieli przedszkolnych*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- White, E.N., Ayres, K.M., Snyder, S.K. (2021). Augmentative and Alternative Communication and Speech Production for Individuals with ASD: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 4199–4212. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04868-2>
- Wojciszke, B. (2019). *Psychologia społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wright, C.A., Kaiser, A.P., Reikowsky, D.I., Roberts, M.Y. (2013). Effects of a naturalistic sign intervention on expressive language of toddlers with Down syndrome. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 56(3), 994–1008. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0060\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0060))

## NARZĘDZIA DIAGNOSTYCZNE

- Grycman, M. (2015). *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych*. Kraków: Wydawnictwo i Poligrafia Kurii Prowincjalnej Zakonu Pijarów.
- Inwentarz Rozwoju Mowy i Komunikacji: SŁOWA I GESTY (IRMIK SIG)* – polska adaptacja narzędzia *MacArthur-Bates Communicative Development Inventory* opracowana przez zespół pod kierunkiem prof. Magdaleny Smoczyńskiej, do pobrania bezpłatnie: <http://produkty.ibe.edu.pl/pracowniatestow/index.php?d=narzedzia&id=9>
- Pałasz, J. (2023). *Zestaw kwestionariuszy do oceny rozwoju komunikacji i języka dla dzieci*. Wydawnictwo Czary Mary.
- Rogers, S., Dawson, G. (2015). *Karta obserwacyjna ESDM dla małych dzieci z autyzmem*. Warszawa: Fundacja Rozwiązać Autyzm.
- Sundber, M. (2015). *VB-MAPP. Ocena osiągnięcia kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii. Program do oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju – kwestionariusz*. Wydawnictwo Sclaris.
- The Dynamic AAC Goals Grid 2: DAGG-2 opracowany przez Tobii Dynavox we współpracy z Dynamic Therapy Associates z Kennesaw. (2014). Georgia. Wersja polska (tłumaczenie i adaptacja): Alina Smyczek (2022). <https://www.pracownia.pl/powstalo-w-praacowni/dagg-2-po-polsku/>

# ROZDZIAŁ 14

## WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ

KATARZYNA WERESZKA

Zanim przejdiesz do dalszej części poradnika, postaraj się odpowiedzieć na następujące pytania:

- Co wiesz o uszkodzeniu narządu słuchu?
- Kim jest dziecko niesłyszące (głuche) i słabosłyszące?
- Jaki jest system opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością słuchową i jego rodziną w Polsce?
- Jaka jest Twoja wiedza na temat możliwości rozwojowych dziecka niesłyszącego i słabosłyszącego?
- W jak sposób porozumiewają się osoby niesłyszące (głuche) i słabosłyszące?
- Czy kiedy myślisz o osobie z niepełnosprawnością słuchową, bardziej niepokoi Cię fakt niemożności mówienia takiej osoby, czy niemożność odbioru dźwięków przez osobę niesłyszącą (głuchą)?

Jeśli masz wątpliwości co do odpowiedzi na niektóre z tych pytań, to ten poradnik może stanowić podstawę do zainteresowania się problematyką dotyczącą dzieci z niepełnosprawnością słuchową.



## 14.1. STEREOTYPY DOTYCZĄCE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ

Dysfunkcja narządu słuchu jest specyficznym, ukrytym rodzajem niepełnosprawności sensorycznej, która w dużym stopniu determinuje rozwój dziecka nią obciążonego. Jak podaje Małgorzata Kupisiewicz (2022, s. 75), jest to najczęstsza wada wrodzona u noworodków, a według światowych szacunków skala występowania wady słuchu (wrodzonej i nabytej) u niemowląt wynosi ok. 2%. W Polsce dwóch na 1000 noworodków ma problemy ze słuchem, a u trzech na 10 tysięcy stwierdza się obustronny czuciowo-nerwowy niedosłuch głębokiego stopnia. Jest to liczna grupa dzieci, dlatego działania zmierzające do rozpoznania/diagnozy wady słuchu, leczenie, zaopatrzenie w odpowiednie protezy słuchu oraz rehabilitacja powinny być podejmowane w okresie wczesnego dzieciństwa.

Niepełnosprawność słuchowa i wynikające z niej potrzeby osób niesłyszących i słabosłyszących spotykają się z coraz większym zrozumieniem i podejmowaniem działań w zakresie systemowego wsparcia. Niemniej jednak wciąż funkcjonuje wiele mitów dotyczących osób niesłyszących i słabosłyszących, które w pewnym stopniu zacierają obraz ich rzeczywistych potrzeb. Jest to tym bardziej niepokojące, że występują one również w grupie nauczycieli, terapeutów i wychowawców. Osoby te z racji wykonywanego zawodu powinni być grupą wyposażoną w fachową wiedzę, która pozwoli na odpowiednią i kompetentną interwencję. Dyskusję nad stereotypami na temat osób niesłyszących funkcjonującymi w społeczeństwie po raz pierwszy podjął Włodzimierz Pietrzak (1993), ale mimo upływu ponad 30 lat współcześnie odbiór społeczny osób z niepełnosprawnością słuchową wciąż nacechowany jest uprzedzeniami wynikającymi z niewiedzy i z niezrozumienia problemu. W dalszej części rozdziału zostaną przedstawione i omówione najczęściej występujące mity na temat osób niesłyszących.

### • Niesłyszący są mniej inteligentni niż słyszący

W badaniach psychologicznych z zastosowaniem testów bezsłownych niesłyszący wykazują podobny poziom rozwoju intelektualnego, jak ich słyszący rówieśnicy. Zatem nie można przyjąć, że uszkodzenie narządu słuchu

determinuje rozwój intelektualny osoby. Mit ten ma swoje źródło w negatywnym, archaicznym stwierdzeniu, że to rozwój mowy fonicznej i jej jakość wpływają na rozwój poznawczy dziecka. Współcześnie wiadomo, że rozwój intelektualny jest zależny od rozwoju języka, zatem dziecko, które nie dysponuje żadnym narzędziem komunikacji, wykazuje obniżenie poziomu rozwoju intelektualnego. Dzieci niesłyszące mogą opanować i opanować przynajmniej jeden język. Współcześnie specjaliści są zgodni co do tego, że niedosłuch nie powoduje zaburzeń w rozwoju, ale może w poważnym stopniu ograniczać możliwości percepcji i doświadczeń płynących ze świata, a w konsekwencji zaburzać rozwój psychofizyczny, emocjonalny, społeczny, a także determinować komunikację językową (Kupisiewicz, 2022, s. 76).

- **Niesłyszący nie potrafią mówić**

W grupie osób niesłyszących niemówiący stanowią dzisiaj już niewielki odsetek. Agnieszka Dłużniewska (2024, s. 30) zwraca uwagę na to, że dziecko niesłyszące nie jest w stanie bez problemu odbierać docierających do niego sekwencji dźwięków mowy. Ma problemy z odkrywaniem cech dystynktywnych słyszanych głosek oraz ich kategoryzacją, co stanowi podstawę kształtowania się systemu fonologicznego i utrudnia dostęp do kolejnych poziomów języka: morfologicznego, syntaktycznego i semantycznego. Jednak wczesna interwencja, nowoczesne technologie stosowane podczas wykrywania wady, leczenia i protezowania dzieci, a także nowoczesne metody rehabilitacji i kształtowania systemu językowego dają duże szanse na aktywizację wrodzonego potencjału do interioryzacji systemu językowego narodowego przez słabosłyszące i niesłyszące dzieci. Większość dzieci z uszkodzeniem narządu słuchu nawet w stopniu znacznym lub głębokim, których wada została wykryta wcześniej i wcześniej wdrożono programy diagnostyczno-rehabilitacyjne, osiągają wysokie kompetencje w zakresie mowy fonicznej i języka polskiego.

- **Wszyscy niesłyszący używają języka migowego**

Ten mit wiąże się z tym wcześniej opisanym. Osoby posługujące się językiem migowym stanowią niewielką grupę w całej populacji osób niesłyszących. Wiele dzieci z wadą słuchu pochodzi z rodzin słyszących i mówiących, dlatego ten sposób komunikacji staje się dla nich naturalnym, a przy zastoso-

waniu nowoczesnych technik wsparcia ich kompetencje w zakresie rozwoju mowy fonicznej są wysokie. Osoby te nie znają języka migowego, a środowisko osób niesłyszących i migających jest dla nich obce. Najczęściej użytkownikami języka migowego są osoby pochodzące z rodzin niesłyszących, dla których język migowy jest pierwszym naturalnym językiem.

- **Wszyscy niesłyszący umieją odczytywać z ust**

Przeświadczenie o tym, że jeśli odbiorca nie rozumie komunikatu (gdyż go nie słyszy), zatem należy do niego mówić wolno i wyraźnie, jest błędne. Aby odebrać ze zrozumieniem wypowiedź z ruchu ust osoby mówiącej, należy znać bardzo dobrze język, w którym odbywa się komunikacja. Osoby, które odczytują mowę z ust, cechuje świetna pamięć, umiejętność skupienia uwagi, a także wysoki poziom intelektualny. W rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością słuchową zwraca się uwagę na wspieranie się podczas rozmowy odczytywaniem mowy z ruchu warg. Jest to naturalne wsparcie, gdyż postrzeganie świata przez osoby niesłyszące odbywa się przede wszystkim drogą wzrokową. Jednak przypisanie tej umiejętności wszystkim niesłyszącym jest sporym nadużyciem. Niesłyszący zazwyczaj wspierają się, podczas kontaktów, patrząc na twarz osoby mówiącej, ale nie jest to odczytywanie mowy z ruchu warg, a uzupełnienie odbioru fonicznego.

- **Aparaty słuchowe przywracają słuch**

Aparaty słuchowe to urządzenia elektroakustyczne wspomagające narząd słuchu. Wzmacniają one dźwięki otoczenia i dźwięki mowy docierające do ucha. Każda osoba korzystająca z aparatu ma indywidualnie dostosowany do swoich potrzeb poziom wzmocnień. Współczesne aparaty słuchowe są przystosowane do współpracy z innymi urządzeniami wspomagającymi słyszenie, takimi jak pętle induktofoniczne, bezprzewodowe urządzenia transmisji sygnału (FM) czy systemy cyfrowe. Nieodzownym elementem osiągnięcia korzyści z aparatów słuchowych jest prawidłowa rehabilitacja, polegająca na stymulacji sensorycznej uszkodzonego narządu słuchu, która powinna być podjęta już w okresie prelingwalnym, zaraz po rozpoznaniu wady słuchu. Rehabilitacja taka jest koniecznym działaniem w ramach wczesnej interwencji (Kuczkowski, Olszewski, 2019, s. 47). Dzięki korzystaniu

z aparatów słuchowych niesłyszące dziecko może zrozumieć mowę foniczną, może rozwijać własne umiejętności w zakresie mowy dźwiękowej, może poprawić się również wrażliwość na niektóre dźwięki (następuje uwrażliwienie zachowanych resztek słuchu), ale nie znaczy to, że aparat przywraca słuch.

- **Niesłyszącym nie przeszkadza hałas**

Niesłyszący, podobnie jak my słyszący, żyją w świecie dźwięków. Niektóre z tych dźwięków nigdy nie będą zauważone i odebrane przez osoby z uszkodzeniem narządu słuchu w stopniu znacznym i głębokim. Jednak wiele dźwięków głośniejszych niesłyszący są w stanie odebrać, nawet nie korzystając z aparatów słuchowych. Wzmocnienie tychże przez aparat powoduje, że osoba niesłysząca odbiera dźwięk na granicy bólu, co powodować może w skrajnych przypadkach uraz akustyczny, a więc pogłębienie już istniejącej wady.

- **Wszyscy, którzy utracili słuch, są tacy sami**

Przytoczone analizy wykazują, że grupa osób z niepełnosprawnością słuchu jest zróżnicowana i niejednorodna. Różnicuje ich stopień ubytku słuchu, sposób komunikowania się, środowisko rodzinne, z którego się wywodzą, a także poczucie tożsamości. Niesłyszących charakteryzuje różne postrzeganie świata, różne doświadczenia życiowe, zatem w tej sferze nie różnią się zbyt wiele od osób słyszących.

- **Niesłyszący mają podobne zdolności, ideały i spojrzenie na innych**

Nieprawdą jest, że niesłyszący mają takie same zdolności, ideały i postrzeganie świata i innych osób. Zdolności i uzdolnienia są subiektywną cechą każdego człowieka, a niepełnosprawność słuchu w żadnym stopniu nie wpływa na ich jakość. Ideały i sposób patrzenia na innych często wynosimy z domu rodzinnego, bądź bliskiego nam środowiska, a te doświadczenia z samej natury są inne i charakterystyczne dla każdego człowieka.

- **Niesłyszący mogą wykonywać tylko określone prace**

Przez wiele lat osoby niesłyszące kończyły swoją edukację na poziomie szkoły zawodowej, najczęściej zlokalizowanej w specjalnym ośrodku szkol-

no-wychowawczym, w którym przebywały od najmłodszych lat. Dawało to poczucie bezpieczeństwa, wygody i pewności, że zdobędzie się zawód pozwalający na godne życie. Współczesne podejście do diagnozy i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową, rozbudowane poradnictwo i zajęcia z zakresu doradztwa zawodowego, a także wzrost świadomości wśród młodych ludzi z uszkodzonym narządem słuchu powoduje, że coraz więcej osób wybiera bardziej ambitne formy kształcenia. Osoby niesłyszące możemy spotkać w gronie nauczycieli, wychowawców, psychologów, prawników, informatyków, projektantów, a także cenionych rzemieślników.

Wśród stereotypów, które dotyczą osób z niepełnosprawnością słuchu, szczególne emocje budzą te, które dotyczą języka migowego. Wśród najczęściej wymienianych można wyróżnić następujące:

- **Język migowy jest manualną formą języka polskiego**

Język migowy jest odrębnym, naturalnym językiem osób niesłyszących (Głuchych) będących jego użytkownikami. Jest to język posiadający swoistą gramatykę, całkowicie odmienną od gramatyki języka polskiego. Dlatego język migowy można traktować jak język obcy.

- **Język migowy jest łatwy do nauki**

Nauka języka migowego odbywa się na specjalnych kursach, jednak chcąc poznać i przyswoić język migowy na dobrym poziomie, wskazane jest częste kontaktowanie się i miganie z osobami niesłyszącymi posługującymi się tym językiem. Wskazane jest częste powtarzanie i zrozumienie myślenia osób niesłyszących, by zrozumieć swoistą gramatykę tego języka.

- **Języki migowe są takie same na całym świecie**

Język migowy ma również cechy języka narodowego, zatem ucząc się języka migowego, nie uczymy się języka uniwersalnego, za pomocą którego porozumiewają się wszyscy niesłyszący na całym świecie. Charakterystyczne dla tego języka są również regionalizmy (regionalne odmiany języka migowego) oraz różnice wynikające z wieku, doświadczeń i miejsca zamieszkania jego

użytkowników. Można zauważyć, że inaczej migają osoby starsze, a inaczej osoby w średnim wieku i młodsze. Zauważalne są również pewne tendencje do tworzenia bardziej uniwersalnego języka migowego, czemu sprzyja rozwój techniki i możliwości porozumiewania się poprzez internet (Wojda, 2019).

Analiza tych stereotypów może pomóc lepiej zrozumieć specyficzne, rzeczywiste potrzeby osób niesłyszących. Na kolejnych stronach tego poradnika przeczytasz więcej o problemach dzieci z niepełnosprawnością słuchową.

## 14.2. KIM JEST DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ?

W naukach medycznych podziału osób z uszkodzonym narządem słuchu dokonuje się przede wszystkim ze względu na stopień uszkodzenia (lekki, umiarkowany, znaczny, głęboki). W 1971 r. na zlecenie Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization WHO) Międzynarodowe Biuro Audiologii (Bureau international d'audiophonologie, BIAP) ustaliło granicę między niedosłuchem a głuchotą na **90 dB (decybeli) średniej wartości utraty słuchu dla lepszego ucha** (Góral, 1998). Olivier Perier (1992), przytaczając badania Harrison (1984) oraz Billiet i Boorsoma (1986), zwrócił uwagę na to, że audiometria tonalna nie ujawnia aspektów jakościowych dotyczących resztek słuchu, które charakteryzują się dużą zmiennością. Zatem nie należy oceniać możliwości słuchowych dziecka wyłącznie na podstawie diagnozy postawionej w wyniku badań audiometrycznych, lecz zawsze na podstawie jego zdolności wykorzystania własnych możliwości słyszenia z pomocą optymalnie dopasowanych protez słuchowych (Kulczycka, 2004, s. 11). Dzięki rozwojowi i doskonaleniu metod pozwalających na coraz wcześniejsze wykrywanie wady słuchu, postępowi techniki w dziedzinie protezowania uszkodzonego narządu słuchu i szerokiemu rozpowszechnianiu systemów wspomagających słyszenie u coraz młodszych dzieci, rzeczywista granica między niesłyszącymi a słabosłyszącymi jest bardzo trudna do ustalenia. Dlatego też umownie przyjęto, że niedosłyszący/słabosłyszący to osoba, u której stwierdzono utratę słuchu w stopniu lekkim – między 20 a 40 dB lub umiarkowanym – ubytek słuchu między 40 a 70 dB (według klasyfikacji BIAP). Osobą głuchą/niesłyszącą określa się

taką, u której w wyniku diagnozy medycznej stwierdzono ubytek w stopniu znacznym – od 70 do 90 dB lub głębokim – powyżej 90 dB (według klasyfikacji BIAP) (Kupisiewicz, 2013). Jednakże określenie stopnia ubytku słuchu na podstawie wcześniej opisanej skali może okazać się niewystarczające dla określenia rzeczywistych możliwości słuchowych dziecka. Ważne jest określenie zakresu odbioru dźwięków otoczenia i dźwięków mowy, które są tonami złożonymi, a ich percepcja zależy nie tylko od poziomu ubytku słuchu, lecz także od możliwości słuchowego odbioru tonów składowych dźwięków mowy (Kupisiewicz, 2022). Równocześnie ważna jest zdolność do odróżniania w szybko płynącym ciągu fonicznym segmentów o różnym natężeniu, częstotliwościach, czasie trwania i o różnych składowych fali akustycznej (Krakowiak, 2012, s. 20). W związku z tym dzieci, które uzyskały podobne bądź zbliżone krzywe na audiogramie, mogą w różny sposób i w różnym stopniu odbierać mowę dźwiękową.

W Polsce, w odniesieniu do dzieci i osób dorosłych z uszkodzonym narządem słuchu stosuje się określenia: **słabosłyszący i niesłyszący** – zgodnie z rozporządzeniem Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. Urszula Eckert (1997) osoby słabosłyszące określa jako osoby, u których wada słuchu ogranicza odbiór mowy drogą słuchową. Odbiór informacji słownej jest pełniejszy przy stosowaniu aparatu słuchowego. Słabosłyszący, w odróżnieniu od niesłyszących, mogą opanować mowę ustną drogą naturalną, poprzez słuch. Wada ta nie jest tak wielka, aby uniemożliwiła korzystanie ze słuchu w nauce, pracy i zabawie, ogranicza jednak i zniekształca odbieraną mowę ustną. Osoby słabosłyszące w zależności od stopnia uszkodzenia mają pewne trudności w kontaktach słownych, korzystaniu z radia, wykonywaniu zawodu wymagającego dobrego słuchu. W zależności od stopnia uszkodzenia i osiągniętego stopnia rewalidacji osoby te zbliżają się do słyszących lub głuchych. Osoby niesłyszące według U. Eckert (1997, s. 168) to: „(...) osoby z tak znaczną wadą słuchu, która uniemożliwia odbieranie mowy za pomocą słuchu w sposób naturalny. Niesłyszący odbiera informacje głównie drogą wzrokową. Dużą pomocą są urządzenia wzmacniające dźwięki, tzw. aparaty słuchowe. Najpoważniejszym następstwem głuchoty jest niemożność opanowania mowy ustnej drogą naturalną, tj. przez naśladownictwo słyszanej mowy z otoczenia. Osoby niesłyszące mają trudności w kontaktach z ludźmi słyszącymi. Trudności te powodują

tendencje izolacyjne i tworzenie się „mniejszości językowej” posługujących się głównie językiem migowym lub migany”.

Inną typologię osób z uszkodzonym narządem słuchu zaproponowała Kazimiera Krakowiak (2012, s. 115–127):

- **Osoby funkcjonalnie słyszące** – to osoby, które niezależnie od stopnia uszkodzenia słuchu rozpoznają mowę z użyciem aparatów słuchowych na drodze naturalnej. Są to:
  - **Osoby z nieznacznym obniżeniem sprawności słyszenia** – nie mają one wad wymowy, mogą rozmawiać przez telefon, mają zachowany słuch fonematyczny.
  - **Osoby z lekkim obniżeniem sprawności słyszenia** – mogą mieć problem z rozumieniem mowy w hałasie, mają prawidłowo rozwinięty język foniczny, u niektórych mogą występować wady wymowy (problemy z identyfikacją fonemów opozycyjnych).
- **Osoby niedosłyszające** – niezależnie od stopnia uszkodzenia wykorzystują słuch jako wiodący w odbieraniu mowy, choć mogą nie rozumieć wszystkich fonemów. Mowa osób niedosłyszających rozwija się w sposób spontaniczny, choć z opóźnieniem, dlatego konieczna pomoc logopedyczna i indywidualnie opracowany program terapii.
- **Osoby słabosłyszające** – ich mowa nie rozwija się spontanicznie, pomimo stosowanych protez słuchowych, korzystają głównie z percepcji wzrokowej. W przypadku tych osób słuch pełni drugorzędną rolę w poznawaniu, konieczne jest stosowanie metod wspierających – *fonogesty* oraz terapia surdologopedyczna.
- **Osoby niesłyszające** – w przypadku tej grupy osób zmysł słuchu nie jest wykorzystywany w aktach komunikacyjnych, konieczne jest wprowadzenie języka migowego i objęcie terapią surdologopedyczną.

Kazimiera Krakowiak (2006) podkreśla, że każde dziecko z uszkodzonym narządem słuchu jest przede wszystkim osobą i niezależnie od stopnia ubytku słuchu, rodzaju uszkodzenia czy nawet efektów rehabilitacji i sposobu porozumiewania się jego godność powinna być motywacją dla pedagogów i rodziców do podejmowania wszelkich wysiłków, by stworzyć mu odpowiednie warunki do życia, rozwoju i wychowania.



## PAMIĘTAJ:

Określenia dotyczące osób niesłyszących i słabosłyszących mają swoje odniesienie również do dzieci z uszkodzeniem narządu słuchu. Przywołana typologia pokazuje rzeczywiste różnice w grupie osób z niepełnosprawnością słuchu wynikające ze zmiany systemu opieki oraz wprowadzenia programu wczesnej diagnozy i rehabilitacji małych dzieci z niepełnosprawnością słuchową.

## Pomyśl:

- W której grupie mieści się dziecko z niepełnosprawnością słuchu, z którym masz kontakt?
- Dlaczego przypisałaś/przypisałeś dziecko z niepełnosprawnością słuchu właśnie do tej grupy?
- Jakie reakcje słuchowe przejawia dziecko z niepełnosprawnością słuchu?
- Jakie kompetencje językowe manifestuje dziecko z niepełnosprawnością słuchu?
- Czy dziecko korzysta z protez słuchowych? Jakie są to protezy?

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Poznać wiek rozwojowy dziecka.
- Zapoznać się z wynikami badań diagnostycznych dziecka określającymi stopień i rodzaj niedosłuchu.
- Zapoznać się z rodzajem protez słuchowych wykorzystywanych przez dziecko.
- Dowiedzieć się, w jakim wieku dziecko miało postawioną pierwszą diagnozę dotyczącą wady słuchu.
- Dowiedzieć się, od kiedy dziecko zaczęło korzystać z protez słuchowych.
- Dowiedzieć się, czy widoczny jest zysk z protez słuchowych w reakcjach słuchowych dziecka.
- Dowiedzieć się, czy dziecko jest zainteresowane dźwiękami otoczenia i dźwiękami mowy. Czy zauważa te dźwięki, czy reaguje na nie?
- Dowiedzieć się, czy dziecko wykazuje reakcje werbalne, czy wydaje dźwięki celowe?

### 14.3. PROGRAM POWSZECHNYCH BADAŃ PRZESIEWOWYCH SŁUCHU U NOWORODKÓW

Nowoczesny, ogólnopolski Program Powszechnych Badań Przesiewowych Słuchu u Noworodków jest realizowany w Polsce od 2003 r. za sprawą Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Program ten został rzetelnie opracowany i przygotowany przez zespół wysokiej klasy specjalistów z zakresu medycyny, audiologii, pedagogiki i logopedii.

Cele Programu:

- jak najwcześniejsze wykrycie ewentualnej wady słuchu u noworodków (ustalenie grupy ryzyka wady słuchu już na oddziale noworodkowym – **I poziom referencyjny**);
- skierowanie dzieci podejrzanych o niedosłuch na dalsze badania diagnostyczne (**II poziom referencyjny**);
- w przypadku potwierdzenia wady skierowanie dziecka do protetyka słuchu w celu dopasowania aparatów słuchowych i skierowanie do poradni rehabilitacyjnej w celu podjęcia terapii słuchu i mowy (**III poziom referencyjny**).

Działania te zwiększają szanse dziecka na rozwój mowy i naturalne funkcjonowanie w świecie ludzi słyszących. Przechodzenie przez kolejne etapy diagnozowania wady słuchu u dziecka w myśl twórców Programu ma odbywać się na tyle sprawnie, by dziecko, u którego wykryto wadę słuchu, jeszcze w pierwszym półroczu życia rozpoczęło terapię słuchu i mowy.

Aby pełne realizowanie założeń Programu było możliwe na każdym etapie, twórcy Programu określili zadania dla specjalistów. I tak:

- na pierwszym poziomie referencyjnym u wszystkich noworodków wykonuje się badanie przesiewowe słuchu, zbiera się informacje na temat czynników grupy ryzyka, następnie informuje się rodziców dziecka o wynikach badań i sposobie ich interpretacji oraz kieruje się dziecko do dalszego postępowania diagnostycznego;
- na kolejnym, II poziomie referencyjnym, wykonuje się badania przesiewowe słuchu u dzieci, które takich badań dotychczas nie miały,

proceedzi się obserwacje dzieci z grupy ryzyka, udziela się informacji rodzicom dzieci z wadą słuchu co do dalszej pomocy dziecku (Biuletyn Uszko, 15/2004);

- III poziom referencyjny to dopasowanie dziecku aparatu słuchowego, monitorowanie słuchu dziecka, opieka psychologiczna, logopedyczna, surdopedagogiczna, foniatryczna oraz opieka wielospecjalistyczna (okulistyczna, kardiologiczna, neurologiczna i inna) (Radziszewska-Konopka, 2002).

Tylko rzetelne wykonywanie wymienionych, wynikających z założeń Programu zadań przez specjalistów, umożliwi wczesne wykrycie wady słuchu u dziecka i wczesne objęcie go programem wczesnej terapii.

### **Pomyśl:**

- Czy Program Powszechnych Badań Przesiewowych Słuchu spełnia swoją funkcję?
- Jakie czynniki mogą utrudniać realizację Programu na poszczególnych poziomach referencyjnych?
- Jaką rolę w realizacji zadań Programu odgrywają rodzice dzieci z wadą słuchu?

### **CO MOŻESZ ZROBIĆ?**

- Dowiedzieć się, w jakiej placówce dziecko przyszło na świat i czy miało wykonany test przesiewowy słuchu – w książeczce zdrowia dziecka znajdziesz odpowiedni certyfikat (niebieski potwierdza normę słuchową, żółty wskazuje na problemy ze słuchem bądź na wystąpienie czynnika ryzyka, który może powodować odroczone niedosłuch) – I poziom referencyjny.
- Jeśli dziecko posiada żółty certyfikat, dowiedzieć się, czy i gdzie dziecko miało wykonane badanie diagnostyczne – II poziom referencyjny.
- Dowiedzieć się, jaki czas dzielił moment wykrycia wady słuchu od postawienia ostatecznej diagnozy (według zaleceń rady programowej optymalny czas to maksymalnie miesiąc).
- Jeśli czas dzielący wynik przesiewowy od uzyskania diagnozy był zbyt długi, dowiedzieć się, co było przyczyną tego opóźnienia.

- Dowiedzieć się, do jakiej poradni dziecko zostało skierowane w celu zaopatrzenia w aparat/aparaty słuchowy/słuchowe.
- Dowiedzieć się, jaki czas dzielił ostateczną diagnozę od momentu pełnego zaopatrzenia w aparaty słuchowe.
- Dowiedzieć się, do jakiej poradni dziecko zostało skierowane w celu podjęcia rehabilitacji słuchu i mowy.
- Dowiedzieć się, jaki czas dzielił moment zaopatrzenia dziecka w aparat słuchowy od rozpoczęcia terapii słuchu i mowy (według zaleceń dziecko z niepełnosprawnością słuchu powinno rozpocząć rehabilitację w 2. miesiącu życia – pod warunkiem, że działania rodziców są zgodne z zaleceniami).
- Jeśli zauważysz, że czas rozpoczęcia terapii wydłużył się, staraj się poznać przyczyny tego odroczenia.
- Odeślij rodziców na stronę WOŚP do informacji o programie badań przesiewowych: <https://www.wosp.org.pl/medycyna/programy/badania-sluchu>.

### **14.3.1. DOBRE PRAKTYKI W ZAKRESIE WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ**

W zasadach sformułowanych w 2012 r. przez międzynarodową grupę ekspertów z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchową i jego rodziny podkreślono rolę:

- przesiewowych badań słuchu;
- partnerstwa i współpracy specjalistów i rodziny dziecka;
- profesjonalistów w zakresie dostarczania bliskim dziecka niezbędnej wiedzy i praktycznych rozwiązań dotyczących edukacji i rehabilitacji.

Wskazano również na:

- konieczność dostarczenia rodzinom niezbędnego wsparcia;
- rolę środowiska rodzinnego w zakresie organizacji interakcji i możliwości kontaktów komunikacyjnych;
- rangę, wiedzę i umiejętności specjalistów w zakresie wsparcia rodziny;
- konieczność współpracy między specjalistami;

- systematyczną ocenę postępów dziecka oraz ocenę i monitorowanie programu wczesnego wspomaganie rozwoju (Olempska-Wysoc-ka, 2019).

Współczesne podejście do organizacji i zasad wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchową daje rodzicom i opiekunom dziecka możliwość lepszego rozpoznania problemu, bardziej świadomego wyboru drogi rozwoju językowego i sposobu komunikacji, włącznie z promocją dwujęzycznego wychowania. Jednak, jak podaje Dorota Podgórska-Jachnik (2016, s. 481), należy zapewnić powszechność wczesnego wspomaganie rozwoju, gdyż tylko wtedy stanie się ono rozwiązaniem systemowym. Należy zadbać o stworzenie modelowych rozwiązań, o powtarzalność procedur i wystandaryzować działania.

#### **14.4. PROBLEMY RODZINY DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ**

Program wczesnej terapii opracowuje się dla każdego dziecka indywidualnie, biorąc pod uwagę jego możliwości, ograniczenia, warunki, w jakich się rozwija, a także rodzaj środowiska rodzinnego, w którym dziecko wzrasta. Wielu terapeutów, którzy prowadzą rehabilitację dziecka z niepełnosprawnością słuchu, zwraca uwagę na fakt, że dominującą rolę w procesie terapii odgrywają rodzice dziecka. Są oni partnerami specjalistów w czasie rehabilitacji słuchu i mowy dziecka, gdyż tylko w warunkach domowych, podczas systematycznego, codziennego usprawniania dziecko nabywa różnorodne doświadczenia słuchowe pozwalające mu w późniejszym czasie rozwinąć mowę i język.

Warunkiem koniecznym do tego, by rodzice mogli wywiązywać się dobrze ze swoich zadań w zakresie diagnozy i rehabilitacji dziecka jest gotowość do akceptacji dziecka takim, jakie jest, a więc również jego wady słuchu.

#### **PAMIĘTAJ:**

Kazimiera Krakowiak (2012) podaje, że ok. 90% dzieci z uszkodzonym słuchem rodzi się w rodzinach słyszących i mówiących. Joanna Kosmala

(2004, s. 6) podaje jeszcze wyższy odsetek i wskazuje, że „(...) ponad 95% dzieci z wadą słuchu przychodzi na świat w rodzinach słyszących, co oznacza, że dla większości rodziców fakt ten jest całkowicie zaskakujący, niezrozumiały i nie wiąże się z żadnymi znanymi im doświadczeniami. Nie mając możliwości odwołania się do czegokolwiek znanego, czują się zagubieni i pogrążeni w chaosie”.

Badania J.J. Detraux, Ch. Debruyne, K. Fraiture (1989) pokazują, że **moment przekazania przez lekarza wyników badania i diagnozy o niepełnosprawności dziecka rodzice wspominają jako katastrofę, czarną dziurę, szok**. Jest to traumatyczne przeżycie, porównywane z reakcją na najbardziej dramatyczne wydarzenie życiowe, takie jak śmierć lub zagrożenie życia kogoś bliskiego. Wielu z rodziców pogrąży się wtedy w rozpacz i lęku, przeżywa prawdziwy kryzys egzystencjalny.

A. Courtois (2002) twierdzi, że rodzice na tyle identyfikują się ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem, iż **czują się (w swoich oczach) gorszymi rodzicami gorszego dziecka**. Czas żałoby, który przeżywają rodzice po stracie swojego zdrowego dziecka, istotnie wpływa nie tylko na stosunek rodziców do swojego niepełnosprawnego dziecka, lecz także na ich relacje małżeńskie. Ten czas ma ponadto bardzo duży wpływ na wszystkie działania rodziców w późniejszym okresie (a więc również na podejmowanie przez nich wszelkich oddziaływań rewalidacyjnych wobec swojego dziecka).

Moment przekazania rodzicom diagnozy jest zatem bardzo istotny również ze względu na cały późniejszy proces terapii dziecka. J. Helias i J.C. Lafon (1989), którzy opisywali proces diagnozowania małych dzieci z wadą słuchu, zwracali uwagę na to, że nie ma nic gorszego od diagnozy postawionej bardzo szybko i nierzetelnie. Autorzy ci opracowali zasady, według których powinna być przekazywana rodzicom diagnoza. Ważne jest zatem kto, gdzie (w jakim miejscu), komu, kiedy i co przekazać.

Zatem:

- osobą przekazującą informację o niepełnosprawności dziecka powinien być lekarz, który ma dodatkowo przygotowanie psychologiczne albo spotkanie powinno odbyć się w obecności psychologa;

- miejsce, w którym ma być przekazana diagnoza, powinno być ciche, może to być gabinet lekarski. Powinno się zadbać o to, by podczas rozmowy nie były obecne osoby trzecie. Jeśli to możliwe, informacje o wadzie słuchu u dziecka powinni usłyszeć oboje rodzice;
- wyniki diagnozy można przedstawić rodzicom tylko wtedy, gdy pierwsze wyniki badań są na tyle obiektywne, że nie ma wątpliwości co do występowania uszkodzenia słuchu. W przypadku izolowanej wady słuchu zazwyczaj wystarczą dwa spotkania z rodzicami. Muszą się one odbyć w krótkim czasie, by rodzina nie pozostawała w sytuacji niepewności i wątpliwości;
- spotkanie z rodzicami powinno trwać co najmniej godzinę, tak by rodzice mieli czas na emocjonalną reakcję i wyciszenie emocji;
- lekarz powinien przedstawić precyzyjne informacje na temat: wady słuchu, jej przyczyny, planowanego protezowania, sposobów usprawniania małych dzieci z niepełnosprawnością słuchową, kontaktu z rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji. Takie informacje pozwolą rodzicom w pewnym stopniu złagodzić poczucie bezradności i osamotnienia;
- lekarz powinien również zinterpretować w sposób jasny i rzetelny otrzymane wyniki badań. Specjalista powinien unikać sformułowań medycznych, niezrozumiałych dla rodziców;
- należy pamiętać o tym, że często z pierwszego spotkania rodzice pamiętają tylko część informacji, dlatego należy nastawić się na kolejne ich powtarzanie i tłumaczenie, tak by w końcu rodzice je zrozumieli. Od tego, czy lekarz podczas pierwszego spotkania wykaże się należy-tym taktem i delikatnością zależy to, czy proces terapii nie opóźni się.

Joanna Kosmala (2002, s. 130) podkreśla, że moment przekazania rodzicom diagnozy dotyczącej niepełnosprawności słuchu staje się początkiem całkowicie nowego etapu życia rodziny. Jednak to „nowe” nie jest źródłem nadziei, radości, ale przeciwnie niesie cierpienie, ból, gniew, frustrację, lęk, przerażenie, złość, nienawiść i agresję. Paradoksalnie, w tym okresie, w świadomości dziecka dotkniętego uszkodzeniem słuchu świat nie zmienia się. To w świadomości rodziców, w ich przeżyciach, a potem w codziennym życiu następują zmiany, które określają: „nigdy potem świat już nie może być i nie będzie taki sam”. Dlatego we wczesnym okresie diagnozy wady

słuchu u dziecka, to rodzice powinni być objęci szczególną troską i opieką specjalistyczną, zwłaszcza w zakresie wsparcia psychologicznego.

Aby pomóc rodzinie dziecka obciążonego uszkodzeniem słuchu i złagodzić napięcia, które przeżywają rodzice w tym okresie, 25. Komisja Międzynarodowego Biura Audiofonologii (BIAP) wydała zalecenia o wielospecjalistycznym wspieraniu rodziny dziecka z wadą słuchu. W myśl tych zaleceń wielospecjalistyczne poradnictwo dla rodziców zakłada:

- specjalistyczne wspieranie rodziny poprzez systematyczne prowadzone oddziaływania w każdym okresie życia dziecka. W skład zespołu terapeutycznego wchodzi następujący zespół specjalistów: lekarz, psycholog, logopeda, akustyk, surdopedagog, pracownik socjalny i doświadczeni rodzice. Jednym z najważniejszych zadań zespołu specjalistów jest pomoc rodzinom dziecka z niepełnosprawnością słuchu w ukształtowaniu odpowiednich postaw i zachowań wobec dziecka, a także przejście przez najtrudniejsze chwile po usłyszeniu diagnozy, aż do etapu konstruktywnego przystosowania się i postawy akceptacji dziecka. Każda osoba wchodząca w skład grupy terapeutycznej ma obowiązek udzielać rodzicom jasnej, obiektywnej i realnej porady. Powinni oni ze sobą ściśle współpracować, tak by wzajemnie uzupełniać swoje działania. Równocześnie, w myśl zaleceń BIAP, nie powinni oni orzekać w sposób ostateczny, wywoływać poczucia winy u rodziców czy zastępować rodziców w pracy z dzieckiem (Korzon, 2001);
- takie wielospecjalistyczne wsparcie powinno dawać rodzicom poczucie bezpieczeństwa i wsparcie już od najwcześniejszych chwil po diagnozie wady słuchu. Jednak w wielu krajach (w tym również ciągle jeszcze w Polsce) główny nacisk kładzie się na opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością słuchową, mówiąc o „rehabilitacji dzieci z uszkodzonym słuchem” (Kosmala, 2004). Tymczasem okazuje się, że bardziej efektywnym podejściem dla terapii słuchu i mowy może stać się taki system, w którym (zwłaszcza w okresie wczesnej interwencji) mówi się o terapii skoncentrowanej na rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością słuchu i o terapii rodziny (Pisula, 1998). W myśl tego podejścia specjaliści powinni wspomagać rozwój niesłyszącego dziecka i wspierać rodziców w adaptacji do nowej sytuacji życiowej, a także pomagać rodzinie w rozwiązywaniu wszelkich problemów natury organizacyjnej i materialnej.



Bardzo istotną pomoc dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością słuchu niosą działające na terenie naszego kraju placówki wielospecjalistyczne:

- ośrodki leczniczo-rehabilitacyjne służby zdrowia;
- poradnie psychologiczno-pedagogiczne;
- specjalistyczne ośrodki diagnozy i rehabilitacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu;
- poradnie Polskiego Związku Głuchych;
- stowarzyszenia i fundacje działające na rzecz osób z wadą słuchu.

Placówki te organizują kursy i szkolenia dla rodziców dzieci niesłyszących i słabosłyszących oraz turnusy rehabilitacyjne dla dzieci i młodzieży, w których mogą uczestniczyć całe rodziny. Są one bardzo dobrze oceniane przez rodziców, m.in. ze względu na okazję do wymiany doświadczeń między rodzicami dzieci z niepełnosprawnością słuchu, co ma pozytywny wpływ na kształtowanie pozytywnych emocji przeżywanych przez „świeżych” rodziców dziecka z uszkodzeniem słuchu (Wojtuś, 1999).

### **Pomyśl:**

- W jaki sposób przekazano diagnozę dotyczącą uszkodzenia słuchu u dziecka znanym Ci rodzicom?
- Kto przekazał wynik diagnozy medycznej?
- W jakim miejscu (w jakich okolicznościach) została przekazana diagnoza?
- Czy specjalista przekazujący informację medyczną przedstawił wyniki diagnozy w sposób wyczerpujący?
- Czy specjalista omówił dalsze postępowanie diagnostyczne i rehabilitacyjne?
- Czy specjalista wskazał ośrodki wczesnej interwencji bądź poradnie rehabilitacyjne ukierunkowane na pomoc dziecku z niepełnosprawnością słuchu?

### **CO MOŻESZ ZROBIĆ?**

- Uzyskaj odpowiedzi na te pytania.
- Poznaj potrzeby rodziców dziecka z niepełnosprawnością słuchu.
- Skoncentruj się na wsparciu rodziców – to oni będą partnerami w terapii.

- Pomóż rodzicom uporządkować ich emocje.
- W odpowiednim momencie zacznij uświadamiać rodzicom ich rolę w wychowaniu, rozwoju i terapii dziecka z niepełnosprawnością słuchu.
- Pomóż rodzicom znaleźć odpowiedniego specjalistę – protetyka i/lub terapeutę słuchu i mowy.
- Uświadom rodzicom, że ich dziecko ma szansę na „normalny” rozwój, a oni mogą być szczęśliwymi rodzicami.
- Obal stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością słuchu, które mogą pojawić się w rozmowach z rodzicami.
- Uświadom rodzicom, że istnieją stowarzyszenia i grupy wsparcia dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchu.
- Poleć rodzicom adresy, pod którymi znajdują specjalistyczne wsparcie, jeśli takiego potrzebują, np.: <https://www.wadasluchu.org/>, <http://uslyszecswiat.org.pl/>, <https://fundacja-echo.pl/>, <http://osrodek.kei.pl/>.

## 14.5. MOŻLIWOŚCI ROZWOJOWE DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ

Rozwój dziecka z niepełnosprawnością słuchu zależy od wielu czynników. Oprócz stopnia uszkodzenia słuchu, a także oceny poziomu kompetencji językowych, do najistotniejszych należą:

- wiek, w którym wystąpiła utrata słuchu (niedosłuch prelingwalny – powstały w okresie prenatalnym lub w pierwszym roku życia dziecka, perilingwalny – powstały między 2. a 6. rokiem życia dziecka czy postlingwalny – powstały po ukończeniu 6. roku życia dziecka). Od wieku, w którym nastąpiła utrata słuchu, zależy rozwój możliwości słuchowych, a tym samym możliwości rozwoju mowy fonicznej i języka;
- rodzaj uszkodzenia (niedosłuch przewodzeniowy, zmysłowo-nerwowy, mieszany);
- czas, w jakim dziecko zaczęło nosić i efektywnie korzystać z aparatów słuchowych oraz czas, w którym rozpoczęło rehabilitację słuchu i mowy;

- wykorzystywanie indywidualnych aparatów słuchowych w codziennym życiu;
- stopień nabytej wrażliwości słuchowej;
- współwystępowanie innych wad rozwojowych;
- preferowany sposób porozumiewania się dziecka z otoczeniem;
- stopień rozwoju mowy dźwiękowej i umiejętność jej odbioru ze zrozumieniem;
- środowisko wychowawcze (rodzice słyszący, rodzice z wadą słuchu);
- indywidualne możliwości intelektualne dziecka, ze szczególnym uwzględnieniem spostrzegania, uwagi, pamięci i myślenia;
- poziom rozwoju emocjonalnego;
- aktywny i świadomy udział rodziców w procesie kształtowania mowy i wspomaganie rozwoju dziecka.

### ROZWÓJ POZNAWCZY

Na percepcję składają się takie elementy, jak: uwaga, spostrzeganie i odbieranie wrażeń, czyli informacji zarówno wewnętrznych płynących od dziecka, jak i zewnętrznych, czyli tych, płynących z otoczenia, w którym dziecko się znajduje. Odbiór wrażeń, zwłaszcza tych zewnętrznych, możliwy jest za pomocą zmysłów: wzroku, dotyku, smaku i słuchu. Jeśli którykolwiek z tych zmysłów uległ uszkodzeniu, odbiór wrażeń, a co za tym idzie – rozwój poznawczy dziecka w pozostałych sferach (uwagi, pamięci czy myślenia) jest zaburzony.

Doświadczenia sensoryczne nabywane przez niemowlęta podczas odkrywania środowiska, w którym żyją poprzez interakcje z innymi osobami i obiektami, stanowią podstawę wczesnego rozwoju poznawczego (Kupisiewicz, 2022). Jak opisano to wcześniej, uszkodzenie słuchu występujące u dziecka nie obniża jego zdolności intelektualnych, jednak słuchowa deprywacja sensoryczna może wpływać na zdolności poznawcze dziecka. Zaobserwowane różnice w rozwoju poznawczym między dziećmi słyszącymi i niesłyszącymi mogą wynikać z reorganizacji korowej międzymodalnej. W przypadku braku bodźca dźwiękowego kora słuchowa reaguje na bodźce wzrokowe i somatosensoryczne, tym samym dochodzi do uruchomienia mechanizmów kompensacyjnych pozostałych zmysłów (Glick, Sharma, 2017; Lomber, 2017, za:

Kupisiewicz, 2022, s. 84). Przy czym należy podkreślić, że różnice te zacierają się w przypadku dzieci, które wcześniej zostały zaopatrzone w systemy implantów ślimakowych.

**Uwaga** to proces, w którym dokonuje się analizy i syntezy odbieranych informacji. Dzięki tej umiejętności dziecko ma możliwość selekcji odbieranych informacji i wybrania tych, które są istotne dla niego w danym momencie. Procesy uwagi pobudzają również funkcję reagowania dziecka na określony znaczący sygnał z jednoczesnym ignorowaniem bodźców niechcianych. Daje to dziecku bodziec do poszukiwania przedmiotów w polu percepcji, które są dla niego w danej chwili pożądane. Postrzeganie świata przez dziecko z niepełnosprawnością słuchu zachodzi głównie na drodze wzrokowej, która pełni funkcję kompensacyjną. Postrzeganie wzrokowe sprawia, że analiza dominuje nad syntezą. Dziecko drobniawo różnicuje przedmioty, a proces uogólniania zachodzi bardzo wolno. Dziecko często nie zauważa także sygnałów dźwiękowych, które występują w jego otoczeniu. Nie są to sygnały niechciane, ale niezauważane, dlatego analiza i synteza bodźców są zaburzone. Tym samym świat poznawany przez dziecko staje się niepełny. Magdalena Olempska-Wysocka (2019, s. 49) przytacza badania, których wyniki wskazują, że dzieci z uszkodzonym słuchem wykazują niższy niż ich słyszący rówieśnicy poziom uwagi wzrokowej. Równocześnie wyniki te sugerują, że uwaga wzrokowa może być związana z lepszymi umiejętnościami językowymi – niesłyszące dzieci niesłyszących rodziców osiągały wyższy poziom uwagi, a także niesłyszące dzieci osiągały wyższy poziom rozwoju uwagi słuchowej, gdy w ich otoczeniu znajdowało się więcej połączeń między obrazem a językiem. Małe dzieci niesłyszące wykazywały słabszy poziom uwagi niż słyszący rówieśnicy w sytuacjach występowania wielu czynników rozpraszających.

Z kolei **pamięć** jest procesem, w którym dziecko rejestruje, zapisuje i w odpowiednich momentach życia codziennego odtwarza sytuacje, których doświadczyło. Wyróżniamy m.in. pamięć mimowolną i pamięć dowolną, która zaczyna dominować dopiero ok. 10. roku życia. Pamięć dziecka z niepełnosprawnością słuchową również jest oparta na konkretnych doświadczeniach wynikających z postrzegania wzrokowego. Dziecko najlepiej zapamiętuje sytuacje, w których bezpośrednio uczestniczyło, oraz te, które nastąpiły w zasięgu jego wzroku i na które została zwrócona jego uwaga wzrokowa.

Dlatego też pamięć dziecka z wadą słuchu ma charakter obrazowo-analityczny. Olemska-Wysocka (2019, s. 56–57) pisze, że dzieci z wadą słuchu może cechować inny sposób kodowania niż dzieci słyszących, co wpływa na specyfikę pamięci krótkotrwałej i długotrwałej. Przewaga dzieci słyszących nad niesłyszącymi dotyczy przede wszystkim zapamiętywania i odtwarzania materiału słownego. Dzieci niesłyszące zaopatrzone w implanty ślimakowe wykazują duże zróżnicowanie w zakresie pojemności werbalnej pamięci krótkotrwałej i pamięci roboczej.

Najbardziej złożonym procesem w rozwoju poznawczym dziecka jest **myślenie**. Składają się na nie takie procesy, jak m.in.: rozumowanie, tworzenie wniosków (sądów), tworzenie pojęć, dokonywanie analizy i syntezy, uogólnianie czy tworzenie planów. Rozwój myślenia dzieli się na cztery okresy: okres sensomotoryczny, przedoperacyjny, operacji konkretnych, operacji formalnych. Okres myślenia sensomotorycznego u dziecka przypada od urodzenia do ok. 2. roku życia, okres myślenia przedoperacyjnego pomiędzy 2. a 7. rokiem życia, okres operacji konkretnych między 7. a 11. rokiem życia, natomiast okres operacji formalnych występuje od 11. roku życia. Rozwój myślenia dziecka z niepełnosprawnością słuchu zachodzi według wymienionych faz, jednak jakość i tempo tego rozwoju zależy od wielu czynników. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością słuchową okres operacji konkretnych jest wydłużony i widoczne są różnice w porównaniu ze słyszącymi rówieśnikami. Myślenie dziecka cechuje zwolnione tempo, bierność, schematyzm, stereotypowość. Dodatkowo, jak podaje Olemska-Wysocka (2019), często dzieci z uszkodzonym słuchem otrzymują od rodziców, nauczycieli i wychowawców informacje w formie gotowej, co ogranicza ich spontaniczność, inicjatywę i samodzielność myślenia. Wejście w okres operacji formalnych zależy od wielu czynników, np. od stopnia uszkodzenia słuchu, kompetencji w zakresie rozwoju mowy i języka, a także wielości różnorodnych ćwiczeń i doświadczeń, które burzą schematy myślowe (Zborucka, 1983; Gałkowski, Kunicka-Kaiser, Smoleńska, 1989; Szczepankowski, 1999).

### ROZWÓJ MOWY DZIECKA

Rozwój mowy u dziecka typowo rozwijającego się, jak i u dziecka z niepełnosprawnością przebiega według etapów. Przy odpowiednich warunkach

środowiskowych (najbliższe otoczenie, rodzina) u dziecka niemającego trudności rozwojowych etapy te następują w ściśle określonym tempie. U dzieci, u których narządy mowy wykształciły się w pełni w okresie prenatalnym, wyróżnia się następujące etapy rozwoju mowy (Kaczmarek, 1977):

- I. Okres melodii, który dzieli się na okresy: głużenia – ok. 2.–3. miesiąca życia i gaworzenia – ok. 5.–6. miesiąca życia).
- II. Okres wyrazu – od ok. 1. roku życia (podczas którego dziecko zaczyna realizować sylaby otwarte/pojedyncze wyrazy i w którym zaczynają dominować rzeczowniki i wyrazy dźwiękonaśladowcze oraz czasowniki w formie żądań (np. *daj!*)).
- III. Okres zdania – przełom 2. i 3. roku życia (początkowo krótkie dwuwyrazowe zdania, np. *Mama chodź*). W tym czasie zakres słownictwa obejmuje od 500 do 1000 wyrazów.
- IV. Okres swoistej mowy dziecięcej – w zależności od poprzednich etapów rozwoju mowy, okres swoistej mowy dziecięcej następuje indywidualnie u każdego dziecka. Zwykle rozpoczyna się w momencie pójścia dziecka do placówki przedszkolnej i trwa najdłużej (aż do podjęcia przez dziecko edukacji wczesnoszkolnej).

Przy odpowiednim wsparciu środowiskowym wspomniane etapy rozwoju mowy u dziecka następują bez większych trudności. Jeśli natomiast zaburzony jest jeden ze zmysłów, który odpowiada za odbiór wrażeń, rozwój mowy u dziecka może ulec zaburzeniu. Jednym z podstawowych zmysłów, mającym największy wpływ na rozwój mowy u dziecka, jest zmysł słuchu. Jeśli zmysł słuchu nie działa prawidłowo, zaburzenie mowy u dziecka występuje już w okresie melodii, mianowicie dziecko niesłyszące/słabosłyszące głuży ok. 2.–3. miesiąca życia (tak jak dziecko słyszące), natomiast nie odbierając bodźców słuchowych w odpowiedzi na swoje zachowanie, w dalszym etapie rozwoju mowy dziecko nie gaworzy. W konsekwencji czego kolejne etapy rozwoju mowy mogą być zahamowane.

Bardzo ważnymi czynnikami dla zakresu konsekwencji wady słuchu jest czas jej wystąpienia (uszkodzenie nawet niewielkiego stopnia ogranicza i opóźnia rozwój mowy u małego dziecka), a także czas wykrycia uszkodzenia i czas wprowadzenia działań rehabilitacyjnych. Wynika to z istnienia swoistych faz rozwoju zmysłów zwanych okresami krytycznymi, w których ma miejsce

szczególna podatność mózgu na rozwijanie się określonych funkcji oraz zwiększona gotowość do nabywania nowych umiejętności z określonego zakresu. Istnieje możliwość rozwijania danej funkcji po okresie krytycznym (dzięki plastyczności mózgu), która jednak z czasem słabnie (największa jest w początkowych fazach rozwoju). W obszarze usprawniania funkcji słuchowych, za okres krytyczny do wprowadzenia działań rehabilitacyjnych uznaje się czas do skończenia przez dziecko ośmiu miesięcy, a w obszarze rozwoju mowy do ukończenia dwóch lat. Natomiast okres wzmożonej podatności, który następuje po okresie krytycznym, trwa do końca 2. roku życia dla rozwoju słuchu oraz do końca 6. roku życia dla rozwoju mowy. W związku z tym, w przypadku uszkodzeń słuchu typu prelingwalnego i perilingwalnego, zaburzona jest nie tylko komunikacja językowa, lecz także rozwój mowy. W przypadku uszkodzenia słuchu typu prelingwalnego (w którym czynnik odpowiedzialny za uszkodzenie słuchu zadziałał w okresie prenatalnym lub przed ukończeniem 1. roku życia) istnieje największe zagrożenie trudnościami w opanowaniu mowy. U dzieci z uszkodzeniem perilingwalnym wczesnym, czyli tych, które utraciły słuch już po okresie kształtowania podstawowych funkcji słuchowych, ale przed nabyciem umiejętności rozumienia i tworzenia zdań w okresie między 2. a 4. rokiem życia, szanse na możliwość ukształtowania się mowy są nieco większe. Natomiast u dzieci z uszkodzeniem perilingwalnym późnym, czyli tych, które opanowały podstawy języka, w tym budowania i rozumienia zdań, ale utraciły słuch przed opanowaniem mowy i przyswojeniem systemu fonologicznego (tj. w wieku między 4 a 7 lat), umiejętność mówienia zostaje zachowana, o ile jest ciągle wykorzystywana, jednak utrudniony jest jej dalszy rozwój. Przy braku wsparcia i odpowiedniej rehabilitacji może nastąpić regres w opanowaniu języka i zaprzestanie mówienia (Kulczycka, 2004).

### **NIEKTÓRE CHARAKTERYSTYCZNE CECHY MOWY DZIECKA Z WADĄ SŁUCHU**

Dziecko z prelingwalnym uszkodzeniem słuchu:

- w okresie noworodkowym nie widać znaczących różnic na poziomie pierwszych przejawów mowy – rodzicom, którzy nie mieli takich doświadczeń trudno jest je zauważyć;
- wokalizacje dziecka w tym okresie są mniej zróżnicowane, występują nieznaczące odchylenia w zakresie długości;

- ok. 2.–3. miesiąca życia dziecko wyraża swój pozytywny stan emocjonalny za pomocą mimowolnie wydawanych dźwięków (grucha);
- nie podejmuje prób produkcji samogłosek i spółgłosek;
- nie słyszy dźwięków, które produkuje – a to nie prowokuje go do podejmowania pierwszych naśladowczych wokalizacji, łączenia samogłosek i spółgłosek w sylaby i ich ciągi;
- nie gaworzy, nie jest w stanie naśladować intonacji dorosłych;
- nie odkrywa podstawowych funkcji języka; odkrywa je tylko na drodze kontaktu pozawerbalnego;
- tworzy system pojęć głównie na podstawie spostrzeżeń wzrokowych, co powoduje brak pojęć semantycznych, które są istotne w procesach uogólniania poznawanej rzeczywistości oraz posługiwania się językiem;
- rozumienie nie wyprzedza mowy;
- brak symbolicznej funkcji mowy;
- na drodze ćwiczeń artykulacyjnych i obserwacji warg osoby mówiącej, dziecko podejmuje pierwsze próby posługiwania się mową;
- pierwszy okres rozwoju języka zostaje wykorzystany w ograniczonym zakresie.

#### Dziecko z perilingwalnym uszkodzeniem słuchu:

- nie jest zdolne do prawidłowego wytwarzania dźwięków, zapamiętywania ich oraz przypominania wcześniejszych bodźców akustycznych;
- nie jest w stanie w pełni kontrolować własnych wokalizacji (zaburzony system sprzężenia zwrotnego w zakresie narządu słuchu);
- ma znaczne opóźnienie rozwoju językowego w stosunku do słyszących rówieśników;
- wymaga wielu ćwiczeń przy zapamiętaniu i zrozumieniu związku pomiędzy przymiotnikami a rzeczownikami;
- problem stanowi opanowanie koniugacji czasowników oraz deklinacji rzeczowników (dziecko niesłyszące musi się jej nauczyć i zapamiętać); dziecko jest silnie związane z przedmiotem, ma trudności w zrozumieniu, że nazwy ulegają zmianom za względu na zmieniającą się sytuację;
- ma problem w rozumieniu znaczeń (kontekst, intonacja głosu, rozłożone akcenty);



- nieumiejętność wykorzystania języka w rozwoju umysłowym i społecznym;
- wewnętrzne struktury są ukształtowane na poziomie niewystarczającym do opanowania pojęć, znaczeń, właściwości przedmiotów oraz zjawisk.

Dziecko z postlingwalnym uszkodzeniem słuchu:

- uszkodzenie słuchu we wczesnych stadiach powoduje, że w 7. roku życia dziecko jest na poziomie niewystarczającym do wkroczenia w okres postlingwistyczny;
- rozpoczynając naukę szkolną, dziecko nie ma wystarczająco opanowanego systemu językowego, nie jest zdolne do skutecznego zdobywania wiedzy; zakres słownictwa czynnego i biernego kształtuje się poniżej wieku rozwojowego dziecka; mogą wystąpić zaburzenia artykulacji, nieprawidłowości semantyczne, problemy z rozumieniem poleceń;
- opanowuje podstawowe struktury języka w wieku 12 lat – gdy otrzyma właściwą pomoc w ich odkrywaniu i zapamiętywaniu.

Maria Góral (1998) zwraca uwagę na charakterystyczne cechy mowy dzieci z wadą słuchu:

- odrębność w brzmieniu i modulacji – czego przyczyną jest niedostateczny odbiór słuchowy, a zmiany są tym poważniejsze, im później dziecko otrzymało aparat słuchowy oraz im większy jest stopień uszkodzenia słuchu;
- błędy artykulacji dotyczące głosek, które znajdują się poza zakresem pola słuchowego dziecka (głoski o wysokich częstotliwościach);
- zaburzenia tempa i rytmu mowy występujące najczęściej u dzieci, z którymi późno rozpoczęto naukę mowy werbalnej;
- liczne agramatyzmy (dzieci z głębokim stopniem uszkodzenia słuchu nie uwzględniają zasad gramatycznych).

W odróżnieniu od rozwoju leksykalnego dzieci słyszących słownik dzieci z uszkodzeniami słuchu charakteryzuje się z reguły niższym tempem przyrostu. Przyczyn tych różnic, poza czynnikami związanymi z rozwojem jednostkowym, należy upatrywać – z jednej strony w indywidualnych pre-

dyspozycjach dzieci z uszkodzeniami słuchu do recepcji dźwięków mowy, uwarunkowanej zarówno stopniem ubytku słuchu, jak i korzyścią wynikającą ze stosowania urządzeń wspomagających słyszenie, z drugiej zaś strony – w jakości relacji komunikacyjnych między dzieckiem i najbliższymi mu osobami. Nakreślona sytuacja dotyczy słabosłyszących i niesłyszących dzieci wychowujących się w środowisku, w którym do komunikowania się jest wykorzystywany narodowy język foniczny (Dłużniewska, 2024).

### **PAMIĘTAJ:**

Jeśli podczas oddziaływań rehabilitacyjnych uda się rozwinąć u dziecka mowę dźwiękową, może być ona obarczona różnymi zaburzeniami, charakterystycznymi dla osób z uszkodzonym narządem słuchu.

Zaburzenia te mogą występować pojedynczo lub jednocześnie. Są to:

- nieprawidłowe oddychanie – oddech jest za krótki lub nieekonomiczny (w trakcie mówienia wydychane jest zbyt wiele powietrza);
- głos jest zbyt niski lub zbyt wysoki, czasem może być chrapliwy lub piskliwy, monotony, bez modulacji, czasami zbyt cichy, zbyt głośny, o zmiennym natężeniu;
- nieprawidłowa artykulacja – zniekształceniu ulegają przede wszystkim głoski przednio- i środkowojęzykowe;
- ograniczony zasób słowno-pojęciowy mowy, elizje, reduplikacje, zamiany głosek, dodawanie głosek wynikające z nieprawidłowej interpretacji gramatycznego zapisu słów lub też udźwięcznianie głosek w wygłosie;
- zaburzenia składni – posługiwanie się zdaniami prostymi, budowa zdań niezgodna z gramatyką języka polskiego (nakładanie się gramatyki języka migowego na gramatykę języka polskiego), częste stosowanie końcówek w przypadkowy sposób;
- mowa zazwyczaj jest zbyt powolna, rzadziej zbyt szybka;
- brak akcentu wyrazowego oraz intonacji (często również akcentu wyrazowego oraz akcentowania pierwszej sylaby).

## ROZWÓJ EMOCJONALNO-SPOŁECZNY DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHU

Rozwój emocjonalno-społeczny dziecka jest współzależny z rozwojem poznawczym. Dzieci pełnosprawne, osiągając kolejne etapy rozwoju zwracają uwagę na twarze osób znajdujących się w otoczeniu oraz na ich głosy, ignorując jednocześnie inne dźwięki z otoczenia, w tym również głosy osób nieznanymi. Niemowlęta słyszące potrafią wyraźnie odróżnić głos matki czy ojca od np. głosu babci czy dziadka, co niewątpliwie wpływa na dalszy rozwój relacji pomiędzy rodzicem i dzieckiem czy babcią a wnukiem.

W przypadku dziecka z niepełnosprawnością słuchu przebieg relacji dziecko niesłyszące – słyszący rodzic wygląda zupełnie inaczej, ponieważ opiera się jedynie na zmyśle dotyku, wzroku i węchu, które bardzo często bywają zwodnicze. Kontakt rodzic–dziecko jest również utrudniony ze strony rodzica, ponieważ sposoby na nawiązywanie relacji z dzieckiem naturalnie bazują na wszystkich zmysłach. Dźwięk, głos ma bardzo duże znaczenie w relacjach, ponieważ w nim ukrywają się, nawet w sposób nieświadomy, emocje i uczucia. Gdy brakuje dźwięku i fonicznej strony języka, świat dziecka i rodzica ulega zniekształceniu. Rodzice, którzy wcześniej mówili do dziecka, rozmawiali z nim, śpiewali mu, uzyskując diagnozę uszkodzenia słuchu u dziecka po prostu milkną, nie inicjują kontaktów werbalnych, a tym samym nic porozumienia zaczyna wolno pękać.

### CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Obserwuj uważnie rozwój dziecka, u którego podejrzewa się niedosłuch.
- Wyznacznikiem uszkodzenia słuchu jest nie tylko niemożność mówienia (ta uwidacznia się dopiero ok. 6.–7. miesiąca życia dziecka), ale zaburzenia w zakresie percepcji dźwięków.
- Sprawdzaj reakcje słuchowe dziecka na różne głośne i ciche dźwięki – możesz to robić podczas karmienia – na głośny dźwięk może zareagować odruchem ssania; podczas przygotowania do kąpieli reakcją na głośny dźwięk może być odruch Moro.
- Sprawdzaj zainteresowanie dziecka bodźcami innymi niż wzrokowe.

- Sprawdzaj, czy dźwięk mobilizuje dziecko do działania.
- Sprawdzaj, czy dziecko skupia uwagę wzrokową na Twojej twarzy.
- Sprawdzaj, czy dziecko jest zainteresowane zabawkami dźwiękowymi, czy sięga po nie, manipuluje nimi, starając się lepiej odebrać, poczuć dźwięki.
- Zwracaj uwagę na zainteresowanie dziecka różnymi przedmiotami – które z nich przyciągają jego uwagę i z jakiego powodu, czy jest to kształt, kolor, wielkość, czy inna cecha.
- Bądź wyczulony na emocje, które prezentuje dziecko – czy dziecko potrafi za pomocą głosu, płaczu manifestować swoje zadowolenie lub niezadowolenie.
- Słuchaj, czy dziecko zaczyna bawić się własnym głosem, czy wydaje dźwięki podobne do mowy, czy nasłuchuje swojego głosu.
- Obserwuj, czy dziecko w wieku pięciu miesięcy zaczyna gaworzyć, czy wokalizuje, czy powtarza sylaby.
- Obserwuj odruchy i fiksacje wzroku dziecka, czy dziecko odwraca się w kierunku z którego dobiega dźwięk.
- Sprawdź, czy i kiedy dziecko zaczęło artykułować pierwsze słowa.
- Oceń wyrazistość artykułowanych głosek, sylab i słów.
- Zwróć uwagę na tempo, rytm, melodię i akcent głosu dziecka.

## **14.6. METODY ROZWOJU JĘZYKOWEGO W PRACY Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ**

### **JĘZYK MIGOWY**

Większość dzieci z uszkodzonym słuchem przychodzi na świat w rodzinach słyszących. Wynika stąd „zapotrzebowanie” rodziców na rehabilitację i rozwój dziecka w języku fonicznym oraz poprzez język foniczny. Wczesne strategie wsparcia dziecka zakładają także dostęp do języka migowego. Język migowy stał się szansą dla tych dzieci, które z różnych powodów nie są w stanie rozwinąć mowy fonicznej. Dzięki nauce języka migowego dziecko nie tylko może komunikować się, wyrażać swoje potrzeby, lecz także zyskuje narzędzie do realizacji swoich potrzeb rozwojowych. Dzieci niesłyszące rodziców niesłyszących mają szerszy dostęp do języka migowego dzięki wzro-

kowej drodze odbioru. Ucząc się języka migowego, dziecko przechodzi przez te same etapy rozwoju języka, w takiej samej kolejności i w takich samych odstępach czasowych jak dzieci słyszące do 2. roku życia. Potem dzieci te prezentują opóźniony rozwój mowy. Wynikać to może z ograniczeń czasowych w procesie nabywania umiejętności językowych. Dlatego, jak sugerują badacze, drugi rok życia to najbardziej optymalny czas na wszczęcie implantu ślimakowego (Olempska-Wysocka, 2019). Ważne jest, by objąć szczególną uwagę niesłyszące dzieci słyszących rodziców, dla których rozwój mowy fonicznej może nie być możliwy. Działania zmierzające do wyposażenia dziecka w język migowy powinny objąć całą najbliższą rodzinę, po to, by stworzyć dziecku środowisko do rozwoju językowego.

### METODY USPRAWNIANIA MOWY I JĘZYKA

Aby w prawidłowy sposób wspomagać rozwój dziecka z niepełnosprawnością słuchu, należy odpowiednio dobrać metody usprawniania mowy i języka. Wyróżnia się tu:

- **Metody audytywno-werbalne (słowno-słuchowe)** – są to metody nastawione na maksymalne usprawnienie uszkodzonego narządu słuchu, po to, by w efekcie oddziaływań osoby z uszkodzeniem słuchu porozumiewały się wyłącznie mową dźwiękową, odbierając komunikaty głównie drogą słuchową. Rozwój tych metod jest możliwy dzięki stosowaniu coraz doskonalszych protez słuchowych: aparatów słuchowych oraz systemów implantów ślimakowych. Rehabilitacja polega na tworzeniu środowiska akustycznego w otoczeniu dziecka, dzięki któremu będzie ono w stanie odkrywać i przyswajać dźwięki mowy, podobnie jak to czyni dziecko prawidłowo słyszące. Wychowanie słuchowo-werbalne zakłada stosowanie szeregu ćwiczeń wprowadzanych zgodnie z zasadą stopniowania trudności. Pierwszym krokiem jest wykrywanie dźwięków otoczenia, dzięki czemu dziecko zaczyna zauważać istnienie lub brak dźwięku. Dźwięki budzą naturalną ciekawość dziecka, stają się dla niego znaczące, dziecko zaczyna ich poszukiwać. Kolejny etap to różnicowanie dźwięków. Dziecko zaczyna zauważać ich cechy, takie jak wysokość, czas trwania, natężenie. Następnie dziecko jest wdrażane do identyfikowania dźwięków, utożsamiania dźwięku z jego znaczeniem. Dziecko zaczyna rozumieć znaczenie dźwięków. Zaczyna także zwracać uwagę

na różnice między dźwiękami mowy. Wszystkie ćwiczenia należy dostosowywać do wieku dziecka i jego kompetencji słuchowych. Kolejny krok pozwala na rozpoznawanie różnych wypowiedzi z kontekstem lub bez kontekstu. Dobre reakcje świadczą o prawidłowym odbiorze mowy na drodze słuchowej. Ostatni etap to rozumienie mowy w sytuacji dialogu. Materiał językowy jest dostosowany do możliwości językowych dziecka. Metoda ta zakłada aktywne uczestniczenie w niej rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu. Z jednej strony jest ona atrakcyjna, gdyż nie wymaga od rodziców przyswajania innych sposobów komunikacji, ale w znaczącym stopniu obciąża system nerwowy zarówno rodziców, jak i dziecka. Efekty zależą od wielu czynników, ale przede wszystkim od wrodzonych dyspozycji dziecka i systematycznej rehabilitacji domowej.

- **Metody oralne** – zakładające, podobnie jak wcześniej opisane, usprawnianie słuchu dziecka z wykorzystaniem protez słuchowych, ale równocześnie pozwalające na kompensowanie zaburzonego odbioru słuchowego wzrokiem i wspieraniem się odczytywaniem mowy z ruchu warg, a także stosowaniem naturalnych gestów i alfabetu palcowego. Powodzenie stosowanych metod jest widoczne w swobodnej komunikacji dziecka z uszkodzeniem słuchu w naturalnych sytuacjach życiowych.
- **Metody oralne wspomagane** – u podstawy ich tworzenia było dążenie do ułatwienia odbioru i nadawania mowy dźwiękowej osobom z głębszym ubytkiem słuchu. Wśród tych metod najczęściej stosowaną w Polsce jest metoda fonogestów opracowana przez Kaziemierę Krakowiak (2012). Metoda ta zakłada nauczenie mowy dziecka z uszkodzeniem słuchu przy wykorzystaniu wszystkich zmysłów. Opiera się na stosowaniu specjalnie opracowanego systemu gestów, odczytywaniu z ust i prawidłowym, wyraźnym mówieniu. Dzięki tej metodzie możliwa staje się komunikacja werbalna, a także odbiór wypowiedzi słownych ze zrozumieniem, opanowanie czytania i pisanie oraz opanowanie języka narodowego.
- **Metoda totalnej komunikacji** – to filozofia komunikowania się, która zakłada wykorzystanie w nauce dzieci z uszkodzeniem słuchu wszelkich dostępnych środków. Stosując metodę totalnej komunikacji, stosuje się język narodowy w postaci mowy dźwiękowej i pisma, alfabet palcowy, język migowy, a także gesty naturalne, mimikę, pantomimi-

kę, środki techniczne i pomoce wizualne. Celem tych oddziaływań jest wyposażenie dziecka w bogate narzędzia komunikacji, które będą wykorzystywane w naturalnych kontaktach z rówieśnikami, rodzicami, terapeutami i nauczycielami.

- **Metody dwujęzyczne** – połączenie dwóch języków komunikacji osób z wadą słuchu: języka narodowego i języka migowego. Metoda ta zakłada, że dziecko z uszkodzeniem słuchu najpierw przyswoi naturalny dla niego język migowy, co umożliwi mu wczesne porozumiewanie się i rozwój, zanim nauczy się mówić. Języka narodowego uczy się w mowie, piśmie lub w mowie i piśmie. We wczesnym okresie wspomagania zaleca się także wykorzystywanie protez słuchowych. Zakłada się, że język migowy dziecko zastosuje w kontaktach z osobami niesłyszącymi, a język narodowy będzie stosować w kontaktach ze słyszącymi. Zaleca się także, w przypadku rodzin słyszących, by choć jeden z rodziców, podobnie jak dziecko, przyswajał język migowy, by na poziomie rodziny możliwa była pełna komunikacja.

## CO MOŻESZ ZROBIĆ?

- Rozpoznaj środowisko językowe dziecka (rodzina słysząca, rodzina niesłysząca).
- Sprawdź, czy dziecko posiada dobrze dobraną protezę słuchową i czy efektywnie z niej korzysta, czy tylko ją „nosi”.
- Sprawdź, czy dziecko wykazuje zainteresowanie mową dźwiękową.
- Sprawdź, jaki stosunek ma rodzina dziecka z wadą słuchu do jego protezy słuchowej.
- Rozpoznaj potrzeby dziecka w zakresie komunikacji – czy dziecko skłania się ku komunikacji werbalnej, migowej czy mieszanej.
- Wybierz odpowiednią metodę rozwijania mowy i języka.
- Staraj się nawiązywać kontakt wzrokowy z dzieckiem – dajesz mu sygnał, że jesteś gotowa/gotowy do kontaktu i rozmowy.
- Daj dziecku czas na wypowiedź, koncentruj się na jego komunikatach, apróbuj je, staraj się odpowiadać na potrzeby dziecka.
- Mówiąc do dziecka nie okazuj zniecierpliwienia, nie pośpieszaj dziecka, daj mu czas na spontaniczną wypowiedź, twoja nadaktywność może zniechęcić dziecko do podejmowania prób komunikacji.

- Pozwól dziecku obserwować cię podczas kierowania do niego komunikatu – czyta ono nie tylko mowę z ust, lecz także obserwuje przekaz pozawerbalny.
- Pozwól dziecku na słuchanie dostępnych dla niego dźwięków, dostarczaj mu jak najwięcej dźwięków z naturalnego otoczenia, choć pamiętaj, że głos ludzi jest najważniejszym z nich.
- Staraj się mówić do dziecka, zanim na ciebie spojrzy, wołaj je po imieniu, słowa wypowiadaj wolno, często je powtarzaj; gdy dziecko ma ochotę pozwól mu dotknąć twojej twarzy podczas mówienia.
- Staraj się, by mowa, którą kierujesz do dziecka, zawsze zawierała jakiś znaczący komunikat, pomóż dziecku zrozumieć go.
- Dbaj o to, by Twoje wypowiedzi były proste, ale poprawne gramatycznie – pamiętaj, że uczysz dziecko prawidłowego języka.
- Staraj się mobilizować dziecko do wydawania dźwięków, nigdy nie krytykuj go, staraj się wzmacniać jego wypowiedzi, nawet gdy nie są przyjemne dla ucha.
- Nie wstydź się dziecka, mobilizuj je do mówienia w każdej nadarzającej się sytuacji
- Staraj się wykonywać z dzieckiem wiele czynności, poza wadą słuchu jego rozwój przebiega naturalnie.
- Stawiaj wymagania dziecku, tłumacz reguły i zasady rządzące w świecie, z wieloma czynnościami dziecko poradzi sobie bardzo dobrze samodzielnie.
- Bądź gotowa/gotowy do zmiany metody usprawniania języka, w przypadku, gdy inna okaże się bardziej efektywna.
- Nie traktuj języka migowego jak porażki, ale jako szansę w rehabilitacji. To język, dzięki któremu dziecko może również rozwijać się i zdobywać wiedzę.
- Dbaj o miłą atmosferę podczas kontaktów z dzieckiem.
- Sięgnij do literatury i zapoznaj się z pozycją: K. Bieńkowska, (2011). *Słucham, mówię, jestem... program 60 kroków do oceny i terapii dzieci z wadą słuchu*. Krosno: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu.



## BIBLIOGRAFIA

- Bieńkowska, K. (2011). *Słucham, mówię, jestem... program 60 kroków do oceny i terapii dzieci z wadą słuchu*. Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu.
- Biuletyn USZKO 15/2004. Koordynator Medyczny Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków [http://www.sluch.ump.edu.pl/teksty.php?plik=biuletyn\\_uszko.php](http://www.sluch.ump.edu.pl/teksty.php?plik=biuletyn_uszko.php)
- Courtois, A. (2002). *L'annonce aux parents d'un handicap chez leur enfant: de la perspective intrapsychique à la perspective systémique, Handicap: Accueil solidarité et accompagnement en famille*. Louvain-la-Neuve: Academia Bruylant.
- Detraux, J.J., Debruyne, Ch., Fraiture, K. (1989). *L'annonce du handicap en milieu hospitalier, Actes du V ème Colloque AIR*, Maçon.
- Dłużniewska, A. (2024). *Wczesne inicjacje czytelnicze dzieci z uszkodzeniami słuchu w perspektywie socjokognitywnych uwarunkowań rozwoju sprawności językowych*. Warszawa: Wydawnictwo APS [w druku].
- Eckert, U. (1997). Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 149–158). Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Eckert, U., Wereszka, K. (2010). Wychowanie słuchowe jako wsparcie osób z wadą słuchu. W: A. Krause, K. Materna, J. Rzeźnicka-Krupa (red.), *Życie z niepełnosprawnościami – wyzwania edukacyjne, rehabilitacyjne i normalizacyjne. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. Gdańsk: Wydawnictwo Fundacja Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego.
- Gałkowski, T., Kunicka-Kaiser, I., Smoleńska, J. (1989). *Psychologia dziecka głuchego*. Wyd. 3. Warszawa: PWN.
- Góral, M. (1998). Wybrane zagadnienia z audiologii. W: U. Eckert (red.), *Wybrane zagadnienia z surdopedagogiki* (s. 9–51). Warszawa: WSPS.
- Helias, J., Lafon, J.C. (1989). *L'annonce du diagnostic de surditè de l'enfant, Actes du V ème Colloque AIR*, Maçon.
- Kaczmarek, L. (1977). *Nasze dziecko uczy się mowy*. Lublin: Wydawnictwo Lubelskie.
- Korzon, A. (2001). Organizacja poradnictwa dla rodziców dzieci z wadą słuchu. W: W. Dykcik, B. Szychowiak (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w terapii i w praktyce pedagogiki specjalnej* (s. 413–419). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kosmala, J. (2002). Pomoc rodzinie dziecka z wadą słuchu jako podstawowy element oddziaływań w procesie wczesnej interwencji. *Audiofonologia*, XXI, 129–138.
- Kosmala, J. (2004). Pomoc rodzinie – poradnictwo dla rodziców. QESWHIC-Project, Zeszyt 9, [www.lehn-acad.net/index2.html](http://www.lehn-acad.net/index2.html)
- Krakowiak, K. (2006). Pedagogiczna typologia uszkodzeń słuchu i osób nimi dotkniętych. W: K. Krakowiak, R. Dziurda-Multan (red.), *Nie głos, ale słowo... Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu* (s. 255–288). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Krakowiak, K. (2012). *Dar języka*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kuczkowski, J., Olszewski, Ł. (2019). Protezy słuchowe: urządzenia tradycyjne i implanty. W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia. Teoria i praktyka* (s. 44–53). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.

- Kulczycka, E. (2004). *Wychowanie słuchowo-werbalne dzieci z wadą słuchu w wieku przedszkolnym*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kupisiewicz, M. (2013). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kupisiewicz, M. (2022). Specyfika rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchu. W: A. Bieńkowska, D. Danielewicz (red.), *Rozwój w okresie dzieciństwa. Zagrożenia i zaburzenia* (s. 75–101). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Muzyka-Furtak, E. (red.). (2019). *Surdologopedia. Teoria i praktyka*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Olempska-Wysocka, M. (2019). *Rozpoznawanie szans edukacyjnych dzieci niesłyszących na progu szkoły podstawowej (badania z regionu łódzkiego)*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Perier, O. (1992). *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*. Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Pietrzak, W. (1993). Głusi – mity i fakty. *Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej*, 1–2, 17–26.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Podgórska-Jachnik, D. (2016). Specyfika wczesnego wspomaganie rozwoju i wczesnej interwencji logopedycznej w pracy z dziećmi z uszkodzonym słuchem. W: K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna* (s. 459–496). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Radziszewska-Konopka, M. (2002). Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków zorganizowany przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy. *Audiofonologia*, XXI, 107–119.
- Szczepankowski, B. (1999). *Niesłyszący – Głusi – Głuchoniemi. Wyrównywanie szans*. Warszawa: WSiP.
- Wereszka, K. (2016). Słyszę i słucham – jak rozwija się słyszenie małego dziecka. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomagania rozwoju dziecka* (s. 108–117). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wojda, P. (2019). Naturalne języki migowe a polski język migowy. W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia. Teoria i praktyka* (s. 372–391). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Wojtuś, J. (1999). *Terapia rodziny dziecka niepełnosprawnego. Słyszę, 2*.
- Zborucka, A. (1983). *Ćwiczenia z surdopsychologii*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe WSP.

# ROZDZIAŁ 15

## WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU

MAŁGORZATA WALKIEWICZ-KRUTAK

### WPROWADZENIE

Zanim przejdziesz do treści dotyczących specyfiki funkcjonowania dzieci słabowidzących i niewidomych, spróbuj odpowiedź sobie na następujące pytania:

- Czy spotkałaś/spotkałeś w swojej praktyce zawodowej małe dziecko słabowidzące lub niewidzące?
- Jeśli tak, przypomnij sobie, w czym funkcjonowanie tego dziecka różniło się od zachowań czy reakcji typowych dla innych dzieci, z którymi pracowałaś/pracowałeś?

Jest prawdopodobne, że miałaś możliwość pracy lub obserwowania, jak pracują inni specjaliści z dzieckiem słabowidzącym i jest mało prawdopodobne, że pracowałaś lub obserwowałaś pracę innego specjalisty z dzieckiem niewidomym.

Dlaczego tak jest? Ponieważ:

- dzieci słabowidzących jest znacznie więcej niż dzieci niewidzących;
- dzieci niewidzące w znacznie większym stopniu niż dzieci słabowidzące, z uwagi na specyfikę rozwoju, który odbywa się bez udziału zmysłu wzroku, wymagają wsparcia udzielanego przez zespół WWR specjalizujący się w udzielaniu wsparcia małym dzieciom niewidomym,

a zatem odpowiednio do tego przygotowany, w którym co najmniej część specjalistów powinna mieć za sobą dłuższe doświadczenie pracy z tą grupą dzieci i ich rodzicami.

W tym miejscu należy dokonać określenia – kim są i czym charakteryzują się dzieci słabowidzące i dzieci niewidome.

**Dzieci niewidome**, do określenia których coraz częściej używa się zamiennie przymiotnika **'niewidzące'**, to dzieci nieposiadające żadnych możliwości wzrokowych, a tym samym niereagujące na bodźce wzrokowe. Wprawdzie niektóre niewidome dzieci przejawiają tzw. poczucie światła, czyli mogą dostrzegać niektóre źródła światła w otoczeniu, te możliwości nie mają jednak wpływu na ich rozwój, dlatego nie należy przeceniać ich wartości. Rozwój małego dziecka niewidomego odbywa się na podstawie odbioru informacji dotykowych, słuchowych i innych. Z uwagi na ogromne znaczenie zmysłu wzroku dla rozwoju dzieci, zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie, rozwój dzieci niewidomych (w sferze motorycznej, społeczno-emocjonalnej i poznawczej) charakteryzuje się inną specyfiką i aby móc skutecznie wspierać rozwój małego dziecka niewidzącego, trzeba znać tę specyfikę oraz metody wspomagania rozwoju dziecka nieposługującego się wzrokiem.

Inaczej rzecz się ma w kontekście **dzieci słabowidzących**. Z samego określenia (użytego przymiotnika) wynika wniosek, że one widzą, ale słabo, tzn. inaczej niż ich prawidłowo widzący rówieśnicy. W literaturze tyflogicznej można znaleźć precyzyjne definicje określające niewidzenie i słabowzroczność, ale mają one zastosowanie przede wszystkim do starszych dzieci (uczniów) i osób dorosłych, ponieważ opierają się głównie na kryteriach medycznych, takich jak ostrość wzroku i pole widzenia. W przypadku małych dzieci, a zwłaszcza niemowląt, nie można zastosować tych kryteriów, ponieważ nie można precyzyjnie zbadać/określić u tych dzieci wspomnianych parametrów medycznych. Dlatego proponuję, aby sformułowanie **małe dziecko słabowidzące** rozumieć jako dziecko z rozpoznaniem choroby okulistycznej, manifestującej się konsekwencjami mającymi wpływ na jego rozwój, przede wszystkim niską ostrością wzroku, zaburzeniem wrażliwości na kontrast, zaburzeniem wrażliwości na światło i ubytkami w polu widzenia.

Czyli jednak parametry medyczne? Tak, ponieważ słabowzroczność to właśnie gorsze możliwości postrzegania świata wizualnego, i jeśli nawet nie jesteśmy w stanie ich bardzo precyzyjnie określić we wczesnym okresie życia dziecka, to jesteśmy w stanie stwierdzić, czy są one prawidłowe, czy nie oraz – co najważniejsze – jak wspierać rozwój dziecka słabowidzącego z wykorzystaniem tych możliwości wzrokowych, które dziecko posiada. W dalszej części rozdziału opisano najistotniejsze elementy funkcjonalnej oceny widzenia małego dziecka słabowidzącego oraz najistotniejsze założenia wspomagania rozwoju małych dzieci słabowidzących, którego celem jest efektywne wykorzystanie wzroku na wszystkich polach działania małego dziecka. Zatem dziecko słabowidzące to dziecko, które mimo osłabionych możliwości wzrokowych, korzysta ze wzroku – w większości przypadków – jako ze zmysłu dominującego w poznawaniu świata i najmocniej motywującego do podejmowania czynności, aktywności i relacji z innymi osobami. I właśnie ta różnica wynikająca z budowania wiedzy o świecie w oparciu o zmysł wzroku, tak jak to się dzieje u wszystkich dzieci z wyjątkiem dzieci niewidomych, decyduje o tym, że specyfika rozwoju dzieci słabowidzących jest bliższa specyfice rozwoju dzieci widzących niż niewidomych. Z tego też powodu osobom, które nie mają specjalistycznego przygotowania do pracy z małymi dziećmi niewidomymi, znacznie łatwiej jest pracować z dziećmi słabowidzącymi.

Dlatego też w tym rozdziale dedykowanym dzieciom z niepełnosprawnością wzroku skupiono się na wsparciu specjalistów z zespołów WWR w zakresie pracy z dzieckiem słabowidzącym. Przedstawienie założeń pracy z dzieckiem niewidomym przekroczyłoby możliwości tego rozdziału, ale także zdaniem autorki, pracującej z dziećmi słabowidzącymi i niewidomymi ponad dwadzieścia lat, nie jest możliwe nauczenie się pracy z małym dzieckiem niewidomym z kart jakiegokolwiek poradnika czy podręcznika, wymaga osobnych studiów i praktykowania w zespole mającym doświadczenie w pracy z małymi dziećmi niewidomymi.

## 15.1. WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU W JEGO NATURALNYM ŚRODOWISKU

We wczesnym okresie życia, jak zauważają Monika Orkan-Łęcka i Małgorzata Dąbrowska (2004, s. 80), żadne oddziaływania specjalistów polegające na prowadzeniu zajęć edukacyjnych i terapeutycznych bezpośrednio z dzieckiem nie będą skuteczne, ponieważ małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku wymaga oddziaływań stałych, dostrojonych do jego rytmu dnia, potrzeb i możliwości oraz prowadzonych przez osoby mu najbliższe podczas naturalnych sytuacji związanych z codziennym życiem. Realizacja tych warunków daje szansę na to, aby niemowlę z niepełnosprawnością wzroku było w stanie uruchomić w całości swój potencjał rozwojowy. Dlatego w przypadku małego dziecka (szczególnie niemowlęcia), wspomaganie rozwoju powinno odbywać się przede wszystkim w toku codziennych czynności, takich jak pielęgnacja, jedzenie, wspólna zabawa, spacer i inne czynności, w które zaangażowane jest dziecko i jego rodzice. Wspomaganie rozwoju podejmowane w toku codziennych aktywności wykonywanych wspólnie z niemowlęciem powinno uwzględniać specyfikę rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku i wynikające z niej znaczące trudności we wszystkich sferach rozwoju poznawczego, a zwłaszcza w zakresie koordynacji wzrokowo-ruchowej, która stanowi punkt wyjścia do wczesnej eksploracji i manipulacji, opanowania schematu własnego ciała, rozumienia pozycji własnego ciała i przedmiotów w przestrzeni, formowania się pojęcia przedmiotu i pojęcia stałości przedmiotu oraz rozumienia związków przyczynowo-skutkowych. W zakresie rozwoju komunikacji i socjalizacji małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku doświadcza znaczących trudności w rozwoju takich umiejętności, jak nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu, inicjowanie interakcji, rozumienie kontekstu sytuacyjnego, antycypowanie zdarzeń w otoczeniu oraz naśladowanie ruchów i gestów (Orkan-Łęcka, Dąbrowska, 2004, s. 81).

**Najlepszym środowiskiem do wspomagania rozwoju niemowlęcia z niepełnosprawnością wzroku jest dom rodzinny**, który zapewnia mu przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa. Małe dziecko, które posługuje się wzrokiem w sposób ograniczony lub w ogóle się nim nie posługuje, każde inne

otoczenie może postrzegać jako nieprzewidywalne, a przez to budzące jego lęk. W związku z tym **najlepszą formą wczesnego wspomaganie rozwoju są wizyty specjalisty wiodącego i/albo innych specjalistów w domu dziecka.** Daje to szansę na obserwowanie funkcjonowania dziecka w jego naturalnych warunkach oraz w czasie, kiedy na jego zachowanie nie wpływają zmęczenie podróżą, oczekiwanie na wizytę przed gabinetem, dziecko nie jest też zaniepokojone nieznanym sobie miejscem i sytuacją (Walkiewicz-Krutak, 2017). Pobyt w środowisku domowym umożliwia osobie wspomagającej rozwój dziecka poznanie czynników, które potencjalnie mogą ułatwiać lub utrudniać rozwój psychoruchowy dziecka i dostosowanie środowiska, w tym otoczenia fizycznego do jego specyficznych potrzeb (np. poprzez pomoc rodzicom w zorganizowaniu odpowiedniego miejsca do jedzenia, zabawy, odpoczynku). Pozwala także na obserwację czynności związanych z pielęgnacją dziecka i pomoc rodzicom w wykorzystaniu codziennych działań do rozwijania różnych umiejętności dziecka. **Środowisko domowe jest najlepszym miejscem dla obserwowania komunikacji dziecka z najbliższymi i sposobów nawiązywania przez dziecko interakcji** (Dąbrowska, 2009). Podczas pobytu w domu rodzinnym dziecka można także sprawdzić, jakim asortymentem zabawek i pomocy dysponuje rodzina (co w przypadku dziecka z niepełnosprawnością wzroku ma istotne znaczenie dla wspomaganie jego rozwoju) oraz w jaki sposób dziecko z nich korzysta, można również pomóc rodzicom w podjęciu decyzji, jakie zabawki i przedmioty należy wykonać lub zakupić. Przestrzeń domu rodzinnego to także najlepsze miejsce do obserwacji czasu aktywności dziecka i oceny symptomów zmęczenia prowadzonymi oddziaływaniami, co jest szczególnie istotne w odniesieniu do niemowląt, jak również dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną (niezależnie od wieku), u których mechanizmy samoregulacji są słabe i często dochodzi u nich do przeciążenia systemu nerwowego. Prowokowanie dziecka do kontynuowania aktywności w takiej sytuacji może stać się dla niego źródłem silnego stresu, w rezultacie którego dziecko może w ogóle wycofywać się z interakcji, co wpływa negatywnie na przebieg całego procesu wspomaganie rozwoju.

Tymczasem działania wplecione w rytm codziennych czynności wykonywanych z dzieckiem, podczas naturalnych interakcji z najbliższymi przynoszą korzystniejsze rezultaty niż wydłużanie czasu aktywności dziecka ponad jego możliwości, zwłaszcza w czasie spotkań w gabinecie specjalistycznym.

**PAMIĘTAJ:**

Rodzice, w odróżnieniu od terapeutów, mogą uczyć swoje dziecko w dużo szerszym zakresie umiejętności, wykorzystując do tego naturalne sytuacje życia rodzinnego. Każda chwila spędzona z dzieckiem może stać się źródłem uczenia się i utrwalania określonych umiejętności.

Wspomaganie rozwoju dziecka w jego naturalnym środowisku ma na celu zapewnienie mu okazji do uczenia się i utrwalania umiejętności podczas codziennych aktywności i interakcji społecznych, w tym samym środowisku, w którym dziecko będzie z nich korzystało (Chen, 2014).

## **15.2. CHARAKTERYSTYKA SCHORZEŃ I ICH KONSEKWENCJI FUNKCJONALNYCH, KTÓRE PROWADZĄ DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WZROKU MAŁYCH DZIECI**

Niepełnosprawność wzroku w grupie małych dzieci może mieć etiologię okulistyczną (wynikającą z występowania nieprawidłowości w zakresie struktur oczu) oraz etiologię powiązaną z uszkodzeniem drogi wzrokowej lub korowych ośrodków w mózgu odpowiedzialnych za widzenie. Taki rozkład przyczyn dysfunkcji wzroku (z podziałem na etiologię okulistyczną i neurologiczną) znajduje odzwierciedlenie w wynikach badań prowadzonych w niektórych krajach, jest również dostrzegany w praktyce pracy z grupą dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci zmieniają się bowiem przyczyny niepełnosprawności wzroku w grupie małych dzieci. Zmniejsza się liczba dzieci, które doświadczają tylko dysfunkcji wzroku, wzrasta liczba dzieci z niepełnosprawnością wzroku współwystępującą z innymi problemami rozwojowymi, najczęściej o etiologii powiązanej z funkcjonowaniem układu nerwowego. Zmiany te powiązane są z rozwojem medycyny, a jednym z jego przejawów jest wzrastająca w ostatnich latach przeżywalność dzieci skrajnie wczesnie urodzonych. Narodziny dziecka niedojrzałego implikują możliwość zagrożenia powikłaniami zdrowotnymi, które nie pozostają bez wpływu na rozwój dziecka. Mimo intensywnego w ostatnich latach rozwoju neonatologii, dzieci urodzone skrajnie wczesnie są narażone na komplikacje wynikające z niedojrzałości narządów i zmysłów (Seroczyńska, 2012), które mogą prowadzić do różnych zaburzeń rozwojo-



wych. Jak zauważa Aneta Borkowska (2012, s. 26) – obecnie „współwystępowanie zaburzeń rozwojowych u dzieci to niemal zasada, a nie wyjątek”.

W Polsce, podobnie jak w krajach zachodnich, wśród przyczyn zaburzeń widzenia u dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju, dominują: mózgowo uszkodzenie widzenia, choroby nerwu wzrokowego (zanik nerwu wzrokowego i niedorozwój nerwu wzrokowego) oraz retinopatia wcześniaków. Na dalszych miejscach są zaćma wrodzona, coloboma (in. szczelina – ubytki takich struktur oczu jak tęczęwka, siatkówka, tarcza nerwu wzrokowego) oraz albinizm oczny (Hatton, Ivy, Boyer, 2013; Walkiewicz-Krutak, 2017).

**Choroby nerwu wzrokowego** – zaburzenie prawidłowej czynności nerwu wzrokowego może wynikać zarówno z nieprawidłowego wykształcenia się włókien nerwowych, jak i z ich zaniku na skutek uszkodzenia (Kępa i in., 2007). Choroby nerwu wzrokowego są jedną z najczęstszych przyczyn zaawansowanej dysfunkcji wzroku u dzieci. Należą do nich przede wszystkim niedorozwój nerwu wzrokowego i zanik nerwu wzrokowego.

**Zanik nerwu wzrokowego** oznacza brak lub zaburzenie przewodnictwa impulsów nerwowych, a co za tym idzie – brak lub zaburzenie korowej percepcji wrażeń wzrokowych. Zanik nerwu wzrokowego może być częściowy (tylko część włókien jest zniszczona) i rozległy, gdy nie działa większość włókien. Całkowity zanik nerwu wzrokowego jest konsekwencją uszkodzenia wszystkich włókien nerwowych, wiąże się z całkowitym niewidzeniem i występuje rzadziej niż zanik częściowy. Do zaniku nerwu wzrokowego u małych dzieci mogą doprowadzić różne przyczyny. Schorzenie to może być dziedziczne lub niezwiązane z dziedziczeniem. Zarówno wrodzone, jak i nabyte postacie zaniku nerwu wzrokowego mogą występować jako izolowane lub w przebiegu chorób układowych. Wtórny zanik nerwu wzrokowego jest najczęściej następstwem wodogłowa, niedotlenienia okołoporodowego, chorób ośrodkowego układu nerwowego, guzów umiejscowionych w drogach wzrokowych. Może być także związany z chorobami metabolicznymi i urazami (Simon i in., 2004). Uszkodzenie nerwu wzrokowego może być również konsekwencją nadmiernego ciśnienia śródgałkowego w przebiegu jaskry, a także procesu zapalnego dotyczącego nerwu lub siatkówki i niektórych chorób

metabolicznych o podłożu genetycznym. Jedną z częstszych przyczyn zaniku nerwu wzrokowego jest **niedotlenienie okołoporodowe**. Ponadto dzieci urodzone przedwcześnie są narażone na zwiększone ryzyko występowania mózgowego porażenia dziecięcego, jak również zaniku nerwu wzrokowego w następstwie wylewów krwotocznych do komór mózgu (Kępa i in., 2007).

Zależnie od rodzaju i stopnia zaawansowania zaniku nerwu wzrokowego występuje pewna grupa objawów funkcjonalnych, charakterystyczna dla większości z nich. Są to:

- ubytki w polu widzenia;
- obniżenie ostrości wzroku w różnym stopniu;
- zaburzenie widzenia barw (od gorszego ich postrzegania do całkowitego niewidzenia barw);
- zaburzenie wrażliwości na kontrast;
- zaburzenie reakcji źrenic na światło;
- obniżenie percepcji światła (Kępa i in., 2007).

Wiele dzieci z zanikiem nerwu wzrokowego ma problemy neurologiczne, padaczkę, opóźnienia w rozwoju psychoruchowym i mózgowie uszkodzenie widzenia (Walkiewicz-Krutak, 2009).

**Niedorozwój nerwu wzrokowego** (hipoplazja nerwu wzrokowego) to schorzenie wzroku spowodowane nieprawidłowym rozwojem włókien nerwu w życiu płodowym. Charakteryzuje się mniejszą liczbą włókien nerwowych lub ich całkowitym brakiem. Schorzenie to może dotyczyć tylko jednego oka, częściej jednak dotyczy obojga oczu (Prost, 2019). Schorzenie to może wystąpić łącznie z problemami neurologicznymi i/albo hormonalnymi. Problemy hormonalne nieujawnione we wczesnym okresie życia mogą pojawić się później. Niedorozwój nerwu wzrokowego jest jednym z symptomów zespołu de Morsiera (ang. *septo-optic dysplasia*, dysplazja przegrodowo-oczna), w którym występuje niedorozwój nerwu wzrokowego, brak przegrody przezroczystej, niedorozwój ciała modzelowatego, niedobór hormonów przysadki i niedoczynność tarczycy. Dlatego u dzieci z rozpoznaniem obustronnego niedorozwoju nerwu wzrokowego powinno się przeprowadzić badanie ośrodkowego układu nerwowego za pomocą rezonansu magnetycznego w kierunku wykrycia tego zespołu (Simon i in., 2004). Konse-

kwencje funkcjonalne niedorozwoju nerwu wzrokowego mogą być różne, zależnie od zaawansowania uszkodzenia, jak również tego, czy zmiana dotyczy jednego oka, czy obu oczu. Należą do nich:

- obniżenie ostrości wzroku (od nieznacznie obniżonej ostrości wzroku do braku poczucia światła);
- ubytki w polu widzenia (możliwe zarówno znaczące ubytki w obwodowym i centralnym polu widzenia, jak też niewielkie ograniczenia pola widzenia, niemające większego wpływu na funkcjonowanie wzrokowe);
- zaburzenie widzenia barw;
- zaburzenie dośrodkowego odruchu źrenicznego;
- występowanie zezu i oczopląsu w obustronnych przypadkach;
- obniżony zapis VEP (wzrokowych potencjałów wywołanych), co dowodzi zaburzeń przewodzenia w nerwie wzrokowym (Simon i in., 2004).

Niedorozwój nerwu wzrokowego jest stanem stabilnym, nie jest schorzeniem postępującym, czyli widzenie nie pogarsza się z czasem. Pod wpływem odpowiedniej stymulacji wzroku często następuje poprawa funkcjonowania wzrokowego dzieci, czasem również zmniejszenie oczopląsu (Walkiewicz-Krutak, 2009).

**Retinopatia wcześniaków** (*ang. retinopathy of prematurity, ROP*) jest schorzeniem siatkówki powiązaniem ze znaczną niedojrzałością dziecka przedwcześnie urodzonego, z niską masą urodzeniową ciała, jak również relatywnie długim okresem tlenoterapii, który wpływa na zaawansowanie choroby. Dzieci urodzone przed 28. tygodniem życia płodowego, jak również z masą ciała poniżej 1500 gramów są szczególnie narażone na zaburzenia prawidłowego rozwoju unaczynienia siatkówki, a tym samym wystąpienie retinopatii wcześniaków. Zakres zmian w obrębie siatkówki i wynikające z nich konsekwencje funkcjonalne mogą mieć różny stopień zaawansowania – od stadium 1. do stadium 5. Najlepsze możliwości korzystania ze wzroku ma dziecko, u którego choroba zatrzyma się w stadium 1. lub 2. Konsekwencją zatrzymania procesu unaczynienia obwodowej siatkówki jest wówczas ograniczenie pola widzenia w obszarach obwodowych. Dzieci zwykle kompensują sobie te ograniczenia poprzez ruchy głową i maksymalne wykorzystanie

centralnej części pola widzenia do patrzenia z boku, do góry czy na dół. Większość dzieci z retinopatią wcześniaków pierwszego i drugiego stopnia, o ile nie doświadczają dysfunkcji wzroku wynikającej z innych nieprawidłowości funkcjonowania układu wzrokowego, nie spełnia kryterium słabowzroczności, a wzrok jest u nich zmysłem biorącym efektywny udział w poznawaniu świata. Poważniejszych trudności doświadczają dzieci, u których doszło do rozwoju choroby – w stadium 3. ograniczenie pola widzenia daje większe skutki funkcjonalne, dzieci mogą mieć problemy z orientacją w przestrzeni, szczególnie ze wzrokowym kontrolowaniem trasy podczas poruszania się, zauważaniem różnych obiektów znajdujących się wokół (z boku, na podłożu czy powyżej głowy). Dzieci z retinopatią wcześniaków trzeciego stopnia mogą mieć również obniżoną ostrość wzroku. Konsekwencje wynikające z ograniczenia pola widzenia i obniżenia ostrości wzroku są jeszcze bardziej zaawansowane u dzieci z retinopatią wcześniaków w 4. i 5. stadium rozwoju choroby. W stadium 4. dzieci mają możliwość zauważania mocno kontrastowych, kolorowych obiektów prezentowanych w bliskiej odległości od oczu. Ostrość wzroku zwykle jest niska. W stadium 5., na skutek całkowitego odwarstwienia siatkówki, mamy do czynienia z brakiem możliwości wzrokowych u dzieci lub tylko poczuciem światła, zatem możliwe są głównie bezwzrokowe metody poznawania świata (Walkiewicz-Krutak, 2014).

Według wytycznych Polskiego Towarzystwa Okulistycznego z 2017 r. badania przesiewowe w kierunku retinopatii wcześniaków jest zalecane u wszystkich niemowląt urodzonych przed ukończeniem 33. tygodnia ciąży lub urodzonych z masą ciała równą lub mniejszą niż 1800 gramów (Gotz-Więckowska, Pawlak, 2020).

**Zaćma wrodzona** może być obuoczna lub jednooczna. Może występować jako jedyna choroba lub współistnieć z innymi chorobami. Może być dziedziczna, jej powstanie mogą też spowodować zaburzenia układowe i metaboliczne, ale przyczyna większości przypadków zaćmy nie jest znana (Simon i in., 2004). Zaćma może występować u dziecka w momencie narodzin, może rozwinąć się w okresie okołoporodowym lub w dzieciństwie, a jej objawami są biały odbłask w obrębie źrenicy (jeśli zmętnienie obejmuje przednie części soczewki), występowanie oczopląsu i zez (Prost, 2019). Zaćma występująca od urodzenia prowadzi przede wszystkim do zmniejsze-

nia ostrości wzroku, jak również do zaburzeń widzenia obuocznego. Jeśli soczewki są całkowicie zmętniałe w momencie narodzin, dziecko nie ma szans skorzystać z naturalnej stymulacji wzroku płynącej z otoczenia, nie rozwija zatem funkcji wzrokowych, nie uczy się patrzeć, a tym samym doświadcza znaczących opóźnień w zakresie rozwoju motorycznego (np. nie podnosi głowy w pozycji leżenia na brzuchu), poznawczego (np. nie rozwija koordynacji wzrokowo-ruchowej) i społecznego (np. nie odpowiada uśmiechem na uśmiech dorosłego). Aby zapobiec konsekwencjom wynikającym z zaburzeń rozwoju widzenia, konieczne jest usunięcie zmętniałych soczewek w ciągu pierwszych 2.–3. miesięcy życia dziecka, następnie korekcja bezsoczewkowości powstałej po usunięciu soczewek oraz systematyczna pooperacyjna rehabilitacja wzroku dziecka, która powinna uwzględniać pobudzanie do rozwoju podstawowych funkcji wzrokowych (fiksacji, śledzenia, przeniesienia spojrzenia, przeszukiwania wzrokiem), jak również taką stymulację, która pozwoli na zmniejszenie lub redukcję powstałych opóźnień w zakresie różnych sfer rozwoju dziecka (Walkiewicz-Krutak, 2014).

**Zaburzenia rozwojowe gałki ocznej** mogą mieć różną postać i różny stopień zaawansowania, w grupie dzieci z dysfunkcją wzroku najczęściej występują małocze i coloboma (in. szczelina). **Małocze** można zdefiniować jako niedorozwój gałek ocznych, zwykle charakteryzuje się wrodzoną nadwzrocznością, może być łączone z dziedzicznymi defektami genetycznymi. Funkcjonowanie wzrokowe może mieścić się w zakresie od prawidłowego widzenia do braku reakcji wzrokowych.

**Szczelina** może dotyczyć różnych struktur oka (tęczówki, naczyniówki, siatkówki, tarczy nerwu wzrokowego, soczewki), zaburzenie może być jednooczne lub obuoczne. Wrodzona szczelina tęczówki to ubytek tęczówki występujący zawsze w jej dolnej części i spowodowany niepełnym zamknięciem się pęcherzyka ocznego, co może być również przyczyną ubytków w innych strukturach ocznych (Niżankowska, 2007). Konsekwencje funkcjonalne zależne są tu od obszaru i rozmiarów ubytku. Ubytek w obrębie tęczówki może być przyczyną zwiększonej wrażliwości na światło, ubytki w siatkówce skutkują ubytkami w polu widzenia, jeśli szczelina dotyczy tarczy nerwu wzrokowego zaburzony może być proces przekazywania informacji wzrokowych do kory wzrokowej (Walkiewicz-Krutak, 2014).

**Albinizm** (bielactwo) jest genetycznie uwarunkowaną grupą schorzeń, charakteryzujących się zaburzeniami syntezy melaniny. Najczęstszą postacią jest bielactwo skórno-oczne. Bielactwo dotyczy różnych struktur gałki ocznej – manifestuje się zmniejszoną ilością lub całkowitym brakiem barwnika w tęczówce, ciele rzęskowym, naczyniówce i siatkówce. Do objawów albinizmu ocznego należą: obniżona ostrość wzroku, będąca konsekwencją niedorozwoju dołka środkowego, światłowstręt wynikający z dysfunkcji tęczówki, oczopląs, zaburzenia widzenia przestrzennego, wady wzroku i zez (Simon i in., 2004). Z powodu światłowstrętu (zwiększonej wrażliwości na

**TABELA 15.1.** FUNKCJONALNE KONSEKWENCJE SCHORZEŃ UKŁADU WZROKOWEGO U DZIECI

Schorzenia układu wzrokowego u dzieci	Funkcjonalne konsekwencje schorzeń układu wzrokowego
Retinopatia wcześniaków (ROP)	ograniczenie pola widzenia, obniżenie ostrości wzroku, oczopląs, zez, zmniejszona wrażliwość na kontrast, zaburzona wrażliwość na światło, zaburzenie prawidłowego rozwoju widzenia
Niedorozwój nerwu wzrokowego	ubytki w polu widzenia, obniżenie ostrości wzroku, oczopląs, zaburzenia widzenia barw, zaburzenie dośrodkowego odruchu źrenicznego, zaburzenia wrażliwości na światło, zaburzenia w rozwoju widzenia
Zanik nerwu wzrokowego	ubytki w polu widzenia, obniżenie ostrości wzroku, oczopląs, zaburzenie widzenia barw, zaburzenie wrażliwości na kontrast, zaburzenie wrażliwości na światło
Zaburzenia rozwojowe oczu	ubytki w polu widzenia, zwiększona wrażliwość na światło, obniżenie ostrości wzroku, oczopląs, zaburzona wrażliwość na kontrast, zaburzenia w rozwoju widzenia
Zaćma wrodzona	obniżenie ostrości wzroku, oczopląs, zez, zaburzenie prawidłowego rozwoju widzenia, bezsoczewkowość pooperacyjna, różnowzroczność, zaburzona wrażliwość na kontrast, zaburzenie widzenia obuocznego
Albinizm	światłowstręt, obniżenie ostrości wzroku, zaburzenie widzenia obuocznego, oczopląs, zez, współwystępowanie wad wzroku

Źródło: Walkiewicz-Krutak, 2015, s. 208.

światło) oraz konieczności ochrony wzroku przed słońcem, dzieci z albinizmem powinny nosić okulary z filtrami, na zewnątrz również czapkę z daszkiem. Istotna jest także systematyczna kontrola wady wzroku, ponieważ w tej grupie dzieci często występują również wady wzroku i zez (Gotz-Więcowska, Pawlak, 2020).

**Mózgowe uszkodzenie widzenia** (ang. *cerebral/cortical visual impairment*, CVI) odnosi się do różnych nieprawidłowości w zakresie funkcjonowania wzrokowego dzieci, które wynikają z dysfunkcji w obrębie dróg wzrokowych i/albo ośrodków wzrokowych w mózgu, zaangażowanych w procesy związane z widzeniem. Konsekwencjami mózgowego uszkodzenia widzenia mogą być zaburzenia w zakresie funkcji wzrokowych (np. obniżona ostrość wzroku, ubytki w polu widzenia, zaburzona wrażliwość na kontrast), funkcji okoruchowych (np. zaburzenia w zakresie fiksacji wzroku, zaburzenia śledzenia wzrokiem), aktywności motorycznych kontrolowanych za pomocą wzroku (np. trudności z sięganiem po objekty na podstawie informacji wizualnych) oraz umiejętności wzrokowo-percepcyjnych (np. trudności z rozpoznawaniem obiektów na podstawie cech wizualnych) (Walkiewicz-Krutak, 2018). Do stanów, które najczęściej prowadzą do CVI, należą: encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna (ENN), leukomalizacja okołokomorowa (uszkodzenie istoty białej mózgu w konsekwencji niedotlenienia), wady rozwojowe ośrodkowego układu nerwowego, infekcje centralnego układu nerwowego, pourazowe uszkodzenia układu nerwowego (Soul, Matsuba, 2010). Konsekwencji zaburzeń widzenia w przebiegu uszkodzenia mózgu jest wiele i zależą one przede wszystkim od miejsca uszkodzenia. Do najczęściej występujących zalicza się:

- trudności w zakresie funkcji okoruchowych – (fiksacji – umiejętności utrzymania spojrzenia, precyzyjnego przenoszenia spojrzenia, zaburzenia płynnego śledzenia wzrokiem);
- niską ostrość wzroku;
- niską wrażliwość na kontrast;
- ubytki w polu widzenia;
- zaburzenia percepcji głębi;
- zaburzenia wzrokowej percepcji przestrzeni;
- trudności z precyzyjnym sięganiem po objekty z kontrolą wzroku;
- trudności ze wzrokowym kontrolowaniem przemieszczania się;

- problemy z rozpoznawaniem i identyfikacją obiektów, zwłaszcza wieloelementowych;
- zaburzenia w zakresie uwagi wzrokowej;
- trudności z lokalizowaniem bodźców znajdujących się w dalszej odległości;
- zmienność widzenia;
- trudności z integracją aktywności wzrokowych i motorycznych (Zihl, Dutton, 2015; Walkiewicz-Krutak, 2018).

Rozpoznawanie mózgowego uszkodzenia widzenia w Polsce jeszcze rzadko dokonywane jest przez specjalistów z obszaru medycyny. Odpowiedzialność za diagnozę możliwości tych dzieci, jak również wspomaganie rozwoju i terapię skrojoną na miarę ich potrzeb, spoczywa najczęściej na terapeutach i nauczycielach, jak również rodzicach, których wkład w przeprowadzenie rzetelnej oceny funkcjonowania dzieci i realizację programów terapeutycznych jest nieoceniony. Wyzwaniem dla obszaru medycyny wydają się procedury diagnostyczne, które pozwolą na rozpoznawanie mózgowego uszkodzenia widzenia. Z kolei wypracowanie strategii prowadzenia terapii dostosowanej do indywidualnego potencjału każdego dziecka jest zadaniem pedagogów specjalnych, ze szczególną rolą w tym procesie tyflopedagogów i specjalistów rehabilitacji wzroku. Konieczna jest zatem interdyscyplinarna współpraca różnych specjalistów – zarówno z dziedziny medycyny, jak i pedagogiki specjalnej. Kompleksowa diagnoza możliwości i potrzeb dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia w zakresie różnych obszarów rozwoju powinna być punktem wyjścia do podejmowania oddziaływań stymulujących i usprawniających ich rozwój. W procesie wspomaganie rozwoju tych dzieci kluczowa jest wiedza na temat specyfiki mózgowego uszkodzenia widzenia.

### **PAMIĘTAJ:**

Funkcjonalne konsekwencje schorzeń okulistycznych mają inną specyfikę niż te, które wynikają z zaburzeń neurorozwojowych, a ich znajomość jest kluczowa dla planowania i realizowania wspomaganie rozwoju oraz usprawniania funkcjonowania dzieci słabowidzących.



### 15.3. FUNKCJONALNA OCENA WIDZENIA MAŁYCH DZIECI SŁABOWIDZĄCYCH

Wczesne rozpoznanie choroby układu wzrokowego u dziecka zwykle jest czynnikiem motywującym rodziców do poszukiwania wsparcia w ośrodkach i poradniach wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju adresowanego celowo do dzieci słabowidzących i niewidomych oraz ich rodziców. Pomoc psychologiczna i pedagogiczna jest coraz częściej udzielana rodzinie i dziecku z niepełnosprawnością wzroku niedługo po rozpoznaniu problemu okulistycznego lub nawet równoległe z trwającym medycznym procesem diagnostycznym. W związku z tym pierwsza funkcjonalna ocena widzenia małego dziecka słabowidzącego coraz częściej następuje we wczesnym okresie niemowlęcym, tj. przed ukończeniem przez dziecko 6. miesiąca życia. Niezależnie jednak od tego, kiedy zostanie przeprowadzona pierwsza funkcjonalna ocena widzenia, jest istotne, aby powtarzać ją cyklicznie, ponieważ jej wyniki pozwalają na ewaluację postępów w zakresie rozwoju widzenia małego dziecka i nabywania przez nie umiejętności posługiwania się osłabionym wzrokiem.

Funkcjonalna ocena widzenia dotyczy możliwości korzystania ze wzroku podczas rutynowych czynności, codziennych aktywności oraz wypełniania przez dziecko zadań rozwojowych. Przedmiotem tej oceny powinny być przede wszystkim możliwości dziecka w zakresie:

- odbioru informacji wizualnych (recepcja bodźców wzrokowych);
- występowania i poziomu rozwoju funkcji okoruchowych (fiksacji, śledzenia wzrokiem, zbieżności, przenoszenia spojrzenia, przeszukiwania wzrokiem);
- aktywności wzrokowo-motorycznych (sięgania z kontrolą wzroku, manipulowania obiektami/eksplorowania obiektów i otoczenia z kontrolą wzroku);
- umiejętności percepcyjnych.

Istotne jest również określenie mocnych i słabszych stron funkcjonowania wzrokowego dziecka oraz czynników, które mogą mieć wpływ na zmienne funkcjonowanie wzrokowe dziecka (jeśli funkcjonowanie wzrokowe jest zmienne, np. zależne od ilości światła w otoczeniu).

Cele funkcjonalnej oceny widzenia można sformułować jako:

- uzupełnienie danych klinicznych (okulistycznych) o funkcjonalne informacje dotyczące posługiwania się wzrokiem przez dziecko;
- określenie zakresu możliwości wzrokowych dziecka i wpływu czynników zewnętrznych na jego funkcjonowanie wzrokowe;
- wykorzystanie zebranych wyników do oddziaływań terapeutycznych w zakresie stymulacji i usprawniania widzenia oraz dostosowania warunków otoczenia do potrzeb słabowidzącego dziecka, jak również w aspekcie kompensowania osłabionych możliwości wzrokowych i stosowania alternatywnych metod zdobywania wiedzy o otaczającej dziecko rzeczywistości (Topor, 2014; Walkiewicz-Krutak, 2009, 2015).

### **PAMIĘTAJ:**

Cele funkcjonalnej oceny widzenia należy rozpatrywać w odniesieniu do zadań rozwojowych dziecka, czyli przede wszystkim w kontekście etapu rozwoju poznawczego, społecznego i motorycznego, na którym dziecko aktualnie się znajduje. Kluczowym celem funkcjonalnej oceny widzenia jest określenie, w jakim stopniu słabowidzące dziecko wykorzystuje wzrok w naturalnych warunkach, w których przebywa na co dzień i czy wzrok jest zmysłem wiodącym w rozwoju funkcji poznawczych, podczas eksplorowania/poznawania obiektów i przestrzeni, w trakcie interakcji z innymi osobami i podczas czynności samoobsługowych. Istotne jest rozpoznanie tych sfer funkcjonowania, w których dziecko opiera się na zmyśle wzroku i tych, w których napotyka na największe trudności z powodu osłabionego widzenia.

Podczas przeprowadzania funkcjonalnej oceny widzenia niektóre funkcje wzrokowe należy sprawdzić w optymalnych warunkach funkcjonowania wzrokowego i wygodnej pozycji (np. funkcje okoruchowe), jednak ocena wielu aspektów funkcjonowania wzrokowego małego dziecka wymaga przede wszystkim obserwacji dziecka w naturalnych warunkach, m.in. podczas zabawy, czynności życia codziennego i poruszania się. Uwzględnienie podczas funkcjonalnej oceny widzenia wszystkich aspektów funkcjonowania małego dziecka daje pełen obraz jego możliwości korzystania ze wzroku i pozwala

na przygotowanie optymalnego programu wspomagania i usprawniania widzenia (Walkiewicz-Krutak, 2015a).

Przeprowadzenie funkcjonalnej oceny widzenia wymaga wiedzy na temat prawidłowości rozwoju poznawczego, społecznego i motorycznego małego dziecka, zwłaszcza zaś wiedzy z zakresu rozwoju widzenia, czyli znajomości kolejności i uwarunkowań pojawiania się funkcji wzrokowych u dzieci prawidłowo widzących<sup>19</sup> oraz specyfiki ich rozwoju u dzieci słabowidzących. Osobą najbardziej kompetentną do przeprowadzenia funkcjonalnej oceny widzenia i zinterpretowania jej wyników oraz zaplanowania oddziaływań wspomagających rozwój widzenia małego dziecka jest rehabilitant wzroku słabowidzących. Niektórzy tyflopédagodzy oraz niektórzy specjaliści wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka także posiadają takie kompetencje (jest to zależne od tego, czy w programie studiów tych specjalności zrealizowano przedmioty przygotowujące do przeprowadzenia funkcjonalnej oceny widzenia).

Wybrane elementy funkcjonalnej oceny widzenia, które powinny być poddane ocenie niezależnie od wieku i etapu rozwoju dziecka:

- **Ocena zasięgu widzenia**, czyli maksymalnej odległości, w jakiej dziecko reaguje na określony bodziec wzrokowy (Appleby, 2002), jest istotna zarówno z perspektywy przeprowadzania innych czynności diagnostycznych (np. oceny ostrości wzroku), jak i prowadzenia zabaw oraz ćwiczeń stymulujących wzrok dziecka i prowokujących do aktywności poznawczych i motorycznych. Jest także kluczowa dla rozwijania interakcji z partnerem komunikacji – jeżeli zasięg widzenia dziecka dla twarzy innej osoby wynosi tylko 30 cm, rozmowa z dzieckiem nie powinna być prowadzona z zachowaniem odległości większej niż 30 cm. Ocena zasięgu widzenia jest szczególnie istotna w okresie niemowlęcym, kiedy dziecko jest na wczesnym etapie rozwoju widzenia i wymaga intensywnego pobudzania układu wzrokowego.

---

<sup>19</sup> O rozwoju widzenia u małego dziecka można przeczytać w książce M. Walkiewicz-Krutak: *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących* (2009) lub w rozdziale tej samej autorki: *Jak rozwija się widzenie małego dziecka? Uwarunkowania i dynamika rozwoju widzenia w pierwszym roku życia* (2016) – odniesienie do źródła zamieszczono w wykazie literatury na końcu rozdziału.

- **Ocena umiejętności utrzymania spojrzenia na bodźcu wzrokowym (fiksacji wzroku)**, również jest bardzo istotna, ponieważ jest to funkcja warunkująca możliwość przyglądania się obiektom i ich poznawania z kontrolą wzroku. Ocena fiksacji wzroku to nie tylko sprawdzenie, czy dziecko zatrzymuje spojrzenie na bodźcu wzrokowym, czy nie, należy także określić czas utrzymywania przez dziecko spojrzenia na określonym obiekcie oraz rodzaj fiksacji (centralna, pozacentralna – która oznacza, że dziecko zatrzymuje spojrzenie na obiekcie, ale jego oczy, z różnych powodów, nie są ustawione na wprost tego obiektu). Dla rozwoju poznawczego dziecka istotny jest również czas utrzymywania spojrzenia. Podczas oceny fiksacji należy zwrócić uwagę także na pozycję głowy dziecka słabowidzącego podczas patrzenia. Uwaga ta dotyczy zwłaszcza dzieci, u których występuje oczopląs (dzieci te wykorzystują rozmaite kompensacyjne/wyrównawcze ustawienia głowy, np. głowa skręcona w bok, uniesiona lub opuszczona broda).
- **Ocena umiejętności lokalizowania bodźców wzrokowych w różnych obszarach pola widzenia i przenoszenie spojrzenia**, czyli odnajdywania położenia danego obiektu. Przenoszenie spojrzenia to umiejętność bardzo istotna w życiu codziennym, wykorzystywana podczas lokalizowania rozmaitych bodźców wzrokowych znajdujących się w otoczeniu dziecka. U dziecka starszego jest podstawą sprawnego czytania.
- **Ocena umiejętności śledzenia wzrokiem** (płynnego ruchu oczu za bodźcem ruchomym, czyli przemieszczanym/przemieszczającym się w różnych kierunkach spojrzenia). Dzieci słabowidzące często nie prezentują płynnego ruchu oczu podczas śledzenia, mogą mieć również problemy w zakresie przekraczania linii środkowej ciała w czasie śledzenia ruchu obiektu (zwłaszcza dzieci mające problemy neurologiczne, typu niedorozwój lub brak ciała modelowego lub przegrody przezroczystej w mózgu). Należy jednak pamiętać, że w przypadku dzieci z trudnościami rozwojowymi nie jest istotna płynność śledzenia tylko oczami, ale występowanie tej funkcji, także w połączeniu z kompensacyjnymi ruchami głowy.
- **Ocena występowania zbieżności oczu** (konwergencji, tj. równoczesnego ruchu oczu do wewnątrz podczas patrzenia na przedmiot zbliżany do czubka nosa dziecka). Jest to funkcja, która warunkuje efektywną

pracę wzrokową z bliska (np. w przyszłości czytanie), ale jej brak nie wyklucza dość sprawnego posługiwania się wzrokiem (często jednak sygnalizuje funkcjonalną jednooczność dziecka słabowidzącego).

- **Funkcjonalna ocena pola widzenia**, którą u małych dzieci przeprowadza się ją za pomocą metody konfrontacyjnej, często zmodyfikowanej do potrzeb przeprowadzenia badania z dzieckiem niewspółpracującym (Walkiewicz-Krutak, 2009). Ma ona bardzo istotne znaczenia dla planowania oddziaływań usprawniających widzenie dziecka.
- **Funkcjonalna ocena ostrości wzroku** oparta na obserwacji funkcjonowania wzrokowego dziecka w różnych warunkach i podczas różnych czynności, kiedy weryfikuje się, jakie najmniejsze obiekty i z jakiej odległości dziecko jest w stanie dostrzegać. Kiedy sprawdzamy ostrość wzroku dziecka starszego, np. trzylatka – istotne są informacje nie tylko dotyczące samego dostrzegania obiektów, lecz także jakie najmniejsze obiekty i z jakiej największej odległości dziecko jest w stanie rozpoznać. Należy pamiętać, że najbardziej rzetelny pomiar ostrości wzroku możliwy jest dopiero wówczas, kiedy dziecko rozpoznaje symbole znajdujące się na tablicach do badania ostrości wzroku i współpracuje z badającym podczas oceny. Ocena ostrości wzroku u dzieci niemających umiejętności rozpoznawania i identyfikowania symboli może być przeprowadzona w oparciu o testy wykorzystujące zasadę patrzenia preferencyjnego (np. karty Teller, karty Lea Gratings) oraz badania elektrofizjologiczne (ang. *visual evoked potentials*, VEP; Good, Fulton, 2010). Jeśli to możliwe, warto podejmować ocenę ostrości wzroku u małych dzieci za pomocą testów, ponieważ taki pomiar służy zarówno do oceny aktualnego stanu narządu wzroku, jak i do jego monitorowania (Krawczyk, Szaflik, 2009).
- **Funkcjonalna ocena wrażliwości na kontrast** – dziecko z zaburzoną wrażliwością na kontrast ma trudności z rozróżnianiem oraz rozpoznawaniem obiektów i ich szczegółów wewnętrznych, kiedy te znajdują się na podobnym kolorystycznie tle. Badanie wrażliwości na kontrast można przeprowadzić przy użyciu odpowiednich testów, w przypadku niemowląt i małych dzieci użyteczne są Karty Hiding Heidi (Hyvärinen, Jacob, 2011). Ale przede wszystkim należy ocenić wrażliwość na kontrast podczas codziennych aktywności dziecka – sprawdzając,

które zestawienia obiekt/tło są widoczne dla dziecka (i pobudzające je do aktywności), a które nie.

### **PAMIĘTAJ:**

Wyniki funkcjonalnej oceny widzenia służą do przygotowania indywidualnego planu usprawniania widzenia oraz rozpoczęcia oddziaływań stymulujących i usprawniających widzenie dziecka, we współpracy z jego rodziną i innymi specjalistami. Wczesne wykrywanie problemów w zakresie funkcjonowania wzrokowego i wczesne rozpoczęcie usprawniania widzenia może pomóc rozwinąć potencjał możliwości wzrokowych oraz efektywne posługiwanie się osłabionym wzrokiem na wszystkich etapach rozwoju dziecka.

## **15.4. PRZEJAWY TRUDNOŚCI DZIECI SŁABOWIDZĄCYCH I SPOSOBY ICH PRZEZWYCIĘŻANIA (ELEMENTY USPRAWNIANIA WIDZENIA)**

Słabowzroczność, jak to już wcześniej zaznaczono, w odniesieniu do małych dzieci jest terminem trudnym do jednoznacznego zdefiniowania. Warto pamiętać, że u każdego dziecka (z wyjątkiem dziecka w pełni niewidomego) układ wzrokowy rozwija się pod wpływem stymulacji otoczenia i jego stan wyjściowy się zmienia. Autorka rozdziału nieraz obserwowała sytuacje, w których, po otrzymaniu diagnozy okulistycznej „dziecko niewidome”, zmieniały się możliwości wzrokowe dziecka pod wpływem intensywnej stymulacji wzroku, zwłaszcza jeśli rozpoczęto ją w pierwszych tygodniach/miesiącach życia dziecka, powodując zmianę „stanu niewidzenia” na „stan słabowzroczności”. Dziecko słabowidzące zatem to dziecko, które „coś widzi”, czyli ma jakieś możliwości odbioru informacji wizualnych, ale są one dalekie od prawidłowego widzenia. Osłabienie widzenia (ograniczony odbiór informacji wzrokowych) może mieć niekorzystny wpływ na rozwój motoryczny, emocjonalno-społeczny i poznawczy małego dziecka, np. w postaci opóźnień w pojawianiu się kluczowych umiejętności z zakresu rozwoju motorycznego, doświadczania trudności w sferze funkcjonowania społecznego oraz w rozwoju funkcji poznawczych.

**PAMIĘTAJ:**

Dzieci, które doświadczają słabowzroczności od momentu narodzin, często w ciągu pierwszych tygodni, a nawet miesięcy, nie prezentują reakcji wzrokowych, dopiero po wprowadzeniu intensywnej stymulacji wzroku z wykorzystaniem silnie kontrastowych, błyszczących (intensywnie odbijających światło) bodźców (np. folie odblaskowe, błyszczące koraliki) zaczynają rozwijać reaktywność wzrokową i przejawiać pierwsze reakcje wzrokowe.

Większość wrodzonych chorób układu wzrokowego nie daje objawów łatwych do zauważenia po narodzinach dziecka, często jedynym objawem jest brak reakcji wzrokowych lub występowanie sporadycznych reakcji, np. na światło. Kiedy jednak zestawia się to z faktem, że każde małe dziecko słabo reaguje wzrokowo w pierwszych tygodniach życia, to niestety bardzo słabe funkcjonowanie wzrokowe dziecka jest dostrzegane przez rodziców zwykle w 3. miesiącu życia. Często pierwszym objawem dysfunkcji wzrokowej u niemowląt jest pojawiający się ok. 3.–4. miesiąca życia oczopląs, czyli zaburzenie prawidłowego ustawienia oczu w postaci rytmicznych drgań gałek ocznych. Oczopląs wskazuje często na niską ostrość wzroku, często tak niską, że dziecko nie ma możliwości skorzystania z naturalnej stymulacji, jaką proponuje otoczenie. Dopiero odpowiednio dobrane bodźce (**zwykle silnie kontrastowe, dodatkowo oświetlone, prezentowane z bardzo bliskiej odległości**) są w stanie pobudzić układ wzrokowy do reagowania.

**PAMIĘTAJ:**

Dziecko słabowidzące, aby mogło skutecznie korzystać ze swoich ograniczonych możliwości wzrokowych, powinno być poddawane stymulacji widzenia, zwłaszcza w 1. roku życia.

Jeśli dziecko przejawia choćby krótkie zainteresowanie bodźcami wzrokowymi (np. twarzami osób zbliżających się do niego, obiektami czarno-białymi lub kolorowymi), warto prezentować mu te bodźce, aby wzmocnić i utrwalić reakcje wzrokowe. W pierwszej kolejności należy podjąć próbę rozbudzenia wzrokowego zainteresowania otoczeniem poprzez odpowiednią stymulację

dostosowaną do możliwości wzrokowych dziecka, np. poprzez wykorzystanie bodźców świetlnych prezentowanych w ciemni lub częściowo zaciemnionym otoczeniu, jeśli dziecko nie reaguje na stymulację kontrastowymi bodźcami czarno-białymi lub kolorowymi. Kiedy zacznie ono być świadome obecności bodźców wzrokowych i nauczy się, choćby na krótko, zatrzymać na nich spojrzenie, z czasem podejmie aktywność związaną z sięganiem po nie. Dziecko mające poważne problemy z funkcjonowaniem wzrokowym wymaga jednak zwykle prezentowania obiektów w bliskiej odległości od oczu, jak również – do czasu rozwinięcia umiejętności sięgania – w bliskiej odległości od dłoni. Konieczna jest duża dbałość o atrakcyjność wizualną, lecz także dotykową i dźwiękową przedmiotów, które mają stymulować dzieci słabowidzące do sięgania (Walkiewicz-Krutak, 2015b).

### **PAMIĘTAJ:**

- W pierwszym półroczu okresu niemowlęcego prezentuj dziecku słabowidzącemu zabawki o wyrazistych barwach kontrastujących ze sobą, z elementami błyszczącymi (intensywnie odbijającymi światło, np. folia błyszcząca, koraliki błyszczące), będące jednocześnie źródłem ciekawych dźwięków i mające ciekawe cechy dotykowe, tak aby pobudzić zainteresowanie dziecka obiektem z wykorzystaniem różnych zmysłów.
- W drugim półroczu okresu niemowlęcego stosuj tablice manipulacyjne z elementami pobudzającymi dziecko do zatrzymywania na nich wzroku, przenoszenia spojrzenia, sięgania i chwytania, manipulacji z kontrolą wzroku (dzwoneczki, piłki pingpongowe itp.); proponuj książeczki sensoryczne z kontrastowymi elementami.

Na początku ważne jest umożliwienie dziecku zobaczenia twarzy rodziców i innych osób z nim przebywających, po to by dziecko mogło je obserwować, naśladować mimikę, aby możliwe było nawiązanie kontaktu wzrokowego między dzieckiem i jego najbliższymi. W tym celu należy dodatkowo oświetlić twarz, np. światłem lampki, wykonać wyrazisty makijaż, prezentować twarz na kontrastującym z twarzą tle, przesuwać twarz w różne obszary pola widzenia dziecka, mówić przy tym do dziecka, czyli przyciągać jego uwagę głosem i ruchem.



**PAMIĘTAJ:**

Stymulując dziecko słabowidzące do kontaktu wzrokowego (Walkiewicz-Krutak, 2021):

- zastosuj (lub wzmocnij) kontrast w swojej twarzy (intensywny makijaż, kolor włosów kontrastujący z cerą, opaska na głowę kontrastująca z kolorem włosów);
- usiądź przed dzieckiem tak, aby naturalne światło z okna padało na Twoją twarz lub zastosuj dodatkowe oświetlenie twarzy (lampka znajdująca się za dzieckiem i skierowana na Twoją twarz);
- prezentuj swoją twarz w odległości, z której dziecko jest w stanie ją dostrzec (w przypadku słabowidzących niemowląt jest to zwykle bardzo bliska odległość, z czasem ta odległość może się zwiększyć);
- jeśli dziecko nie zareagowało na statycznie zaprezentowaną twarz, poruszaj nią przed oczami dziecka (prezentowanie twarzy w różnych obszarach pola widzenia, jak również sam ruch mogą być czynnikami sprzyjającymi dostrzeżeniu twarzy i skierowaniu na nią uwagi);
- zastosuj wyrazistą, przejaskrawioną mimikę;
- skupiaj uwagę dziecka na sobie i swojej twarzy przyjemnym głosem i zróżnicowaną intonacją oraz dotykiem;
- daj dziecku czas na reakcję, powtórz kilka razy próbę nawiązania kontaktu wzrokowego i zainteresowania swoją twarzą.

**Istotne jest, aby zachęcać dziecko do korzystania ze wzroku podczas czynności karmienia i jedzenia**, wprowadzając w jego pole widzenia najpierw butelki odpowiednio przygotowane do niskich możliwości wzrokowych słabowidzącego niemowlęcia (etui na butelki wykonane na szydełku lub drutach w kontrastowe pasy), a później kubki, miseczki w intensywnych kolorach, wzorach typu paski, szachownice itp. Z kolei wykonywanie czynności pielęgnacyjnych sprzyja zauważaniu przez dziecko swojego ciała, jeśli np. nałożymy na stopy niemowlęcia kontrastowe skarpetki, na dłonie (przegub dłoni) frotki do włosów w jaskrawych kolorach. Pomocne jest również nakładanie niemowlęciu ubranek w intensywnych kolorach, w paski lub inne wyraziste wzory.

Ostrość wzroku i wrażliwość na kontrast u dzieci słabowidzących mogą pozostać na takim poziomie, który nie pozwoli na zauważanie małych

obiektów lub wewnętrznych elementów w złożonych obiektach, szczególnie jeśli są one mało kontrastowe. Dlatego dzieciom słabowidzącym proponuje się często tablice manipulacyjne specjalnie dla nich przygotowywane – z wykorzystaniem intensywnych jaskrawych barw, dużego kontrastu pomiędzy elementem wewnętrznym a tłem i ze zmniejszoną liczbą szczegółów. Jeśli taka zabawka ma dodatkowo atrakcyjne cechy dotykowe i dźwiękowe, może również silniej prowokować do wzrokowego zainteresowania się nią.

Istotną kwestią jest potrzeba dostosowania otoczenia dziecka słabowidzącego do jego możliwości wzrokowych, tak aby motywowało je do prób samodzielnego przemieszczania się. Meble i inne sprzęty w mieszkaniu kontrastujące z kolorem ścian i podłogi, wyraźnie zaznaczone szlaki komunikacyjne i zmiany wysokości, np. schody, będą dawały dziecku słabowidzącemu lepsze możliwości kontrolowania wzrokiem otoczenia. Dzieci z niepełnosprawnością wzroku, nawet jeśli nie mają uszkodzeń neurologicznych, często wymagają wspomagania rozwoju motorycznego przez fizjoterapeutę, m.in. z powodu braku lub poważnie utrudnionej wzrokowej motywacji do ruchu i aktywności. Wykorzystanie atrakcyjnych bodźców wizualnych – podświetlanych zabawek, stolika podświetlanego, błyszczących przedmiotów codziennego użytku (miseczki błyszczące z umieszczonymi w nich koralikami, pudełka oklejone kolorową folią itp.), obiektów o nasyconych barwach kontrastujących z tłem – może w znaczący sposób wspomagać rozwój motoryczny. Należy pamiętać, aby objekty te były prezentowane w zasięgu widzenia dziecka, w preferowanym przez nie obszarze pola widzenia i w sposób właściwy dla sprowokowania danej funkcji motorycznej.

Podstawowym sposobem uczenia się dziecka we wczesnym dzieciństwie jest naśladownictwo – dziecko imituje zachowania dorosłych (Wygotski, 1971). Wzrok w znaczącej mierze umożliwił małemu dziecku uczenie się poprzez obserwowanie oraz naśladowanie zachowań i działań innych osób. Dziecko zdobywa w ten sposób m.in. wiedzę na temat sposobów wykorzystania rozmaitych przedmiotów. To, w jakim zakresie dziecko słabowidzące będzie miało możliwość uczenia się poprzez wzrokową obserwację zachowań innych osób, zależy w głównej mierze od jego możliwości wzrokowych.

Zwykle uczenie się poprzez obserwację jest możliwe – przy zapewnieniu dzieciom odpowiedniej do ich możliwości wzrokowych pomocy. Pomoc dorosłego powinna obejmować, z jednej strony, dobór właściwych obiektów do obserwacji, z drugiej – zapewnienie dziecku odpowiedniej odległości obserwacji (Walkiewicz-Krutak, 2014).

### **PAMIĘTAJ:**

- do rozwijania umiejętności naśladowania staraj się wybierać obiekty mające intensywne kolory;
- stosuj odpowiedni kontrast kolorystyczny między obiektem a tłem, np. podczas prezentacji działań z wykorzystaniem przedmiotów wybieraj odpowiednio kontrastowe dla nich tło (tacki, podkładki), tło powinno być jednolite;
- pamiętaj o odpowiedniej dla danego dziecka odległości prezentacji czynności (często będzie to bliska odległość);
- jeśli potrzeba, zastosuj dodatkowe oświetlenie obiektów i obserwowanej przez dziecko czynności;
- prezentuj obserwowaną przez dziecko czynność w zwolnionym tempie;
- jeśli potrzeba, kilka razy powtórz prezentację czynności;
- jeśli dziecko ma bardzo słabe możliwości wzrokowe, wykorzystaj metodę „ręce pod ręce” (jest to forma komentarza dotykowego, w której dorosły wsuwa dłoń lub tylko palce pod dłonie dziecka eksplorującego jakiś przedmiot lub wykonującego określoną czynność – buduje w ten sposób wspólne pole uwagi z dzieckiem i może również delikatnie pokierować dłońmi dziecka);
- stosuj komentarz słowny i „mowę równoległą” (nazywanie czynności wykonywanych przez dziecko).

Ułatwienie dziecku słabowidzącemu wzrokowego obserwowania otaczającego je środowiska i zachodzących w nim zjawisk sprzyja rozpoznawaniu przez nie coraz większej liczby obiektów i poznawaniu ich funkcji. Ułatwienie to w głównej mierze polega na odpowiednim doborze obiektów (nasycone barwy, wysoki kontrast wewnątrz obiektu i/albo między obiektem a tłem) oraz na zmniejszeniu odległości obserwacji – w przypadku niskiej ostrości

wzroku u dziecka. U dzieci z zaburzoną wrażliwością na kontrast pomocne jest także doświetlanie obserwowanych obiektów.

Kolejną umiejętnością niezwykle istotną w rozwoju poznawczym dziecka i **wymagają wsparcia w przypadku dzieci słabowidzących, jest rozpoznawanie obiektów i czynności na obrazkach**. Dzieci niemające trudności wzrokowych zwykle już pod koniec okresu niemowlęcego oglądają książeczki, zatrzymują spojrzenie na obiektach znajdujących się w nich, czy wskazują palcem określone obrazki. Warto zdawać sobie sprawę z faktu, że książeczki z obrazkami dla małych dzieci są mniej przydatne dla dzieci słabowidzących, przynajmniej wówczas, kiedy dzieci zdobywają pierwsze doświadczenia związane z rozpoznawaniem obiektów dwuwymiarowych – z uwagi na brak podobieństwa obrazków do realnych przedmiotów, które dziecko poznało lub poznaje, ale także często z uwagi na inne elementy znajdujące się na obrazku, które mogą utrudniać spostrzeganie danego obiektu. Dlatego w odniesieniu do dzieci słabowidzących jest niezwykle istotne, aby uczenie się rozpoznawania obiektów na obrazkach zostało poprzedzone rozpoznawaniem konkretnych przedmiotów. Gdy mamy pewność, że dziecko słabowidzące rozpoznaje konkretny przedmiot używany przez nie podczas zabawy lub innych aktywności, należy zaproponować mu fotografię tego przedmiotu jako jego wierne odzwierciedlenie i prezentować ją dziecku na początku łącznie z przedmiotem, podając jego nazwę, najlepiej kilkakrotnie ją powtarzając. Fotografie powinny być dostosowane do potrzeb konkretnego dziecka, wynikających z poziomu jego ostrości wzroku i wrażliwości na kontrast. Ważne jest dostosowanie wielkości obiektu oraz poziomu kontrastu między obiektem a tłem. Z praktyki w pracy z dziećmi słabowidzącymi wynika, że najszybciej uczą się one rozpoznawać bliskie im osoby i przedmioty (zabawki), którymi manipulują na co dzień, na pojedynczych fotografiach, czyli wtedy, gdy jeden obiekt znajduje się na jednym zdjęciu (Walkiewicz-Krutak, 2014). Kolejnym etapem jest prezentowanie dziecku fotografii z większą liczbą obiektów, a następnym – rozpoznawanie czynności przedstawionych na fotografiach lub obrazkach – tutaj warto zrobić zdjęcia czynności wykonywanych przez dziecko w naturalnych sytuacjach. Dostępne są gotowe pomoce edukacyjne, które bazują na wiernym odzwierciedlaniu na obrazku konkretnego obiektu. Mogą być one przydatne w pracy różnych specjalistów, np. logo-

pedy z dzieckiem słabowidzących na kolejnych etapach rozwoju poznawczego (Walkiewicz-Krutak, 2021).

### **PAMIĘTAJ:**

- aby dziecko słabowidzące mogło rozpoznać obiekt dwuwymiarowy, powinno wcześniej poznać konkretny przedmiot, który reprezentuje obrazek;
- zrób zdjęcia przedmiotów, które prezentujesz dziecku podczas terapii i pokazuj je równocześnie w konkretnymi przedmiotami, nazywając tak samo przedmiot i obrazek;
- wykonując zdjęcia, pamiętaj o odpowiednim kontraście kolorystycznym między obiektem a tłem;
- pamiętaj o odpowiedniej odległości prezentacji obiektów i zdjęć;
- jeśli dziecko rozpoznaje obiekty na fotografiach, spróbuj wykorzystywać ogólnodostępne książeczki i obrazki do rozwijania umiejętności rozpoznawania obiektów i czynności na obrazkach.

Dziecko słabowidzące w wieku przedszkolnym często ma słabsze możliwości w zakresie percepcji wzrokowej niż jego rówieśnicy, dlatego wymaga wielu ćwiczeń rozwijających analizę i syntezę wzrokową oraz koordynację wzrokowo-ruchową. Tego typu ćwiczenia powinny być jednym z podstawowych celów rehabilitacji wzroku prowadzonej z dziećmi słabowidzącymi w wieku przedszkolnym. Należą do nich m.in.:

- dobieranie obrazków przedmiotów do konkretnych przedmiotów i obrazków;
- rozróżnianie i rozpoznawanie małych obiektów wzrokowych/elementów na obrazkach;
- składanie obiektu z części;
- identyfikowanie zdarzeń na obrazkach, opowiadanie historyjek na ich podstawie;
- rozpoznawanie i odtwarzanie figur i znaków;
- odnajdywanie figur na wzorzystym tle;
- rozpoznawanie oraz identyfikowanie liter i wyrazów.

## PODSUMUJMY:

Stymulacja wzroku prowadzona od pierwszych tygodni życia dziecka słabowidzącego ma pobudzić układ wzrokowy do odbioru bodźców (poprzez ich wzmocnienie w postaci kontrastu i dodatkowego oświetlenia). Kiedy reakcje wzrokowe dziecka się utrwalą (występują stale w odpowiedzi na określone bodźce), należy podjąć działania mające na celu włączanie osłabionego wzroku dziecka we wszelkie możliwe aktywności, poprzez odpowiednie dostosowanie zabawek i otoczenia fizycznego do jego możliwości wzrokowych. **Usprawnianie widzenia** w odniesieniu do małych dzieci polega na rozwijaniu umiejętności posługiwania się wzrokiem, a tym samym zwiększaniu skuteczności wykorzystywania widzenia w codziennym funkcjonowaniu dziecka słabowidzącego podczas czynności i aktywności typowych dla jego wieku i zadań rozwojowych.

## BIBLIOGRAFIA

- Appleby, K. (2002). *Vision assessment of infants and children with and without special needs*. Lake City: Vision Associates.
- Borkowska, A. (2012). Neuropsychologiczne mechanizmy powstawania zaburzeń rozwojowych. W: A. Borkowska, Ł. Domańska (red.), *Neuropsychologia kliniczna dziecka* (s. 13–30). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Chen, D. (2014). Early Intervention: Purpose and Principles. W: D. Chen (red.), *Essential Elements in Early Intervention. Visual Impairment and Multiple Disabilities* (s. 3–33). New York: AFB Press.
- Dąbrowska, M. (2009). *Wczesne wspomaganie. Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne*. Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.
- Good, W.V., Fulton, A.B. (2010). Impairments of central visual function and its measurement. W: G.N. Dutton, M. Bax (red.), *Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain* (s. 77–84). London: Mac Keith Press.
- Gotz-Więckowska, A., Pawlak, M. (2020). *Praktyczna okulistyka dziecięca*. Wrocław: Górnicki Wydawnictwo Medyczne.
- Hatton, D.D., Ivy, S.E., Boyer, Ch. (2013). Severe visual impairments in infants and toddlers in the United States. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107, 325–336. <https://doi.org/10.1177/0145482X1310700502>
- Hyvärinen, L., Jacob, N. (2011). *What and how does this child see? Assessment of visual functioning for development and learning*. Helsinki: Vistest.
- Kępa, B., Hautz, W., Seroczyńska, M., Adach, K. (2007). Zanik nerwów wzrokowych – główna okulistyczna przyczyna pogorszenia widzenia u dzieci i młodzieży. *Medycyna wieku rozwojowego*, 11, część II, 217–220.

- Krawczyk, A., Szaflik, J.P. (2009). Ocena ostrości wzroku – za pomocą tablic Snellena czy ETDRS? *Kontaktologia i Optyka Okulistyczna*, 2, 15–17.
- Niżankowska, M.H. (2007). *Okulistyka. Podstawy kliniczne*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Orkan-Łęcka, M., Dąbrowska, M. (2004). Specyfika rozwoju i jego wspomaganie u małych dzieci niewidomych lub słabowidzących. W: G. Kmita, T. Kaczmarek (red.), *Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną* (s. 79–99). Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka PTP t. 2. Warszawa: Wydawnictwo EMU, PTP.
- Prost, M., Prost-Oleszczyńska, E. (2019). *Okulistyka dziecięca*. Warszawa: Medical Education.
- Seroczyńska, M. (2012). Retinopatia wcześniaków. *Nasze dzieci. Sprawy niewidomych i słabowidzących dzieci*, 3(296), 1–20.
- Simon, J.W., Buckley, E.G., Drack, A.V., Hutchinson, A.K., Plager, D.A., Raab, E.L., Ruttum, M.S., Aaby, A.A. (2004). *Okulistyka pediatryczna i zez*. Wydanie I polskie pod red. M. Grałek. Wrocław: Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner.
- Soul, J., Matsuba, C. (2010). Causes of damage to the visual brain. Common aetiologies of cerebral visual impairment. W: G.N. Dutton, M. Bax (red.), *Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain* (s. 20–26). London: Mac Keith Press.
- Topor, I. (2014). Functional vision assessment and early intervention. W: D. Chen (red.), *Essential elements in early intervention: Visual impairment and multiple disabilities* (s. 214–293). New York: AFB Press.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2009). *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2014). Trudności w funkcjonowaniu wzrokowym dzieci słabowidzących na kolejnych etapach rozwoju widzenia. W: K. Czerwińska (red.), *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku* (s. 139–163). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2015a). Słabowzroczność w aspekcie klinicznym i funkcjonalnym. W: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 198–219). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2015b). Wspomaganie rozwoju widzenia małych dzieci słabowidzących. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku. W kręgu diagnozy i terapii* (s. 93–108). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2016). Jak rozwija się widzenie małego dziecka? Uwarunkowania i dynamika rozwoju widzenia w pierwszym roku życia. W: R. Piotrowicz, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Małe dziecko – dużo pomysłów. Wybrane obszary wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 83–107). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2017). Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku w przestrzeni domu rodzinnego. W: J. Głodkowska, I. Konieczna,

- R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 333–350). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2018). *Mózgowe uszkodzenie widzenia u małych dzieci. Studium teoretyczno-empiryczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2021). Logopeda a dziecko słabowidzące. *Forum Logopedy*, 42, 22–28.
- Wygotski, L. (1971). *Wybrane prace psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Zihl, J., Dutton, G.N. (2015). *Cerebral Visual Impairment in Children. Visuoperceptive and Visuocognitive Disorders*. Wien: Springer.



# ROZDZIAŁ 16

## WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z TRUDNOŚCIAMI SPOŁECZNYMI I KOMUNIKACYJNYMI, W TYM DO DZIECI Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

ANNA PROKOPIAK

*(...) Ktos moja jasna dusza karmi miłością  
Czule kamienie kształtem moich stop miłości okrywa  
Lagodnie kwiaty lepszej przyszłości odważnie ustawia  
w wazonie (...)<sup>20</sup>*

### 16.1. SPECYFIKA DIAGNOZY SPEKTRUM AUTYZMU U MAŁYCH DZIECI

Diagnoza zaburzeń spektrum autyzmu jest stawiana coraz wcześniej także małym dzieciom (Gabbay-Dizdar i in., 2022). Zapotrzebowanie na diagnozowanie dzieci we wczesnym dzieciństwie (przed 3. rokiem życia) jest wynikiem większej świadomości rodziców i najbliższego środowiska wychowawczego dziecka. Mimo iż dzisiaj już wiemy, że taka diagnostyka może się rozpocząć w pierwszych miesiącach życia dziecka (jak np. w centrum Mifne, zob. Alonim, 2018), niestety nadal u części lekarzy żywe jest przekonanie, że dopiero ok. 5. roku życia można wykonać diagnozę w kierunku spektrum autyzmu.

---

<sup>20</sup> Utwór pochodzi z Biuletynu Klubu Ułatwionej Komunikacji oraz Klubu FORUM Dorosłych Osób z Autyzmem nr 5, czerwiec 2005, Warszawa: SYNAPSIS. Zachowana została oryginalna pisownia twórcy wiersza, Mikołaja, dziecka z autyzmem, lat 8.

Diagnostując dzieci młodsze, np. roczne, oczywiście nie stawiamy formalnej diagnozy, ale rozpoznajemy trudności wskazujące na możliwość rozwoju zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dzięki takim stronom jak <http://badabada.pl/> czy też <https://asdetect.org/> rodzice mogą rozpocząć badania przesiewowe w kierunku spektrum autyzmu, zanim spotkają się ze specjalistą lub zespołem specjalistów. Nie bez znaczenia jest tu fakt, że oczekiwanie na konsultacje refundowane z NFZ może wynosić nawet kilkanaście miesięcy.

Spektrum autyzmu, zgodnie z międzynarodowymi podręcznikami ICD i DSM, to zaburzenie diagnozowane na podstawie kryteriów, które w nieodległej historii zmieniły się kilkakrotnie. Nieostra definicja i wciąż nierozpoznane przyczyny spektrum autyzmu stanowią przestrzeń do wielu dywagacji zarówno naukowych, jak i publicystycznych. Obecnie przyjmuje się, że spektrum autyzmu jest „kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odślaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję” (Płatos, 2018, s. 101). Przy czym utrzymuje się twierdzenie „odkrywcy” autyzmu – Kanner (1943, s. 248): „Fizycznie dzieci te są zasadniczo normalne”.

W praktyce klinicznej w Polsce za podstawę w diagnostyce autyzmu służy obecnie Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10), w której wyróżniona jest kategoria całościowych zaburzeń rozwoju (CZR, w literaturze anglojęzycznej PDD – *pervasive developmental disorder*). W jej ramach znajdują się takie terminy jak „autyzm wczesnodziecięcy”, „zespół Aspergera” czy „autyzm atypowy”. W tym tekście termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” będzie odnosić się do wszystkich zaburzeń wchodzących w skład CZR, natomiast pojęcia takie jak „autyzm”, „autyzm atypowy” czy „zespół Aspergera” będą odnosić się do konkretnych diagnoz z klasyfikacji ICD-10. Wkrótce, wraz z przyjęciem jako wiążącej kolejnej wersji ICD, klasyfikacji ICD-11, będzie obowiązywało w wymienionych systemach pojęcie *zaburzenia ze spektrum autyzmu*.

Poza ICD w diagnostyce spektrum wykorzystywano i wykorzystuje się także DSM. W tej klasyfikacji autyzm po raz pierwszy pojawił się w 1952 r. DSM jest klasyfikacją zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – jej ostatnia weryfikacja DSM-5 została wydana 18 maja

2013 r. Gdy przyglądamy się kryteriom diagnostycznym, widoczne są istotne różnice. W DSM-5 nie ma dokładnego podziału na różne zaburzenia kliniczne, natomiast wprowadzono trzy poziomy określające ciężkość zaburzeń. W ICD-11 zaburzenia ze spektrum autyzmu są klasyfikowane ze względu na poziom funkcjonowania intelektualnego oraz zaburzenia w zakresie języka, co jest dodatkowo opisane w świetle Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*). Idea jest taka, że diagnozę spektrum autyzmu zgodnie z kryteriami ICD-10 uzupełni profil ICF.

Z funkcjonujących w literaturze licznych definicji spektrum autyzmu szczególną uwagę warto zwrócić na definicję przedstawioną przez Jamesa Morrisona (2016, s. 40). Zgodnie z nią zaburzenie ze spektrum autyzmu jest niejednorodnym zaburzeniem neurorozwojowym o zróżnicowanym nasileniu i objawach. Zwykle diagnozuje się je we wczesnym dzieciństwie, a objawy utrzymują się do dorosłości. Niemniej jednak, pod wpływem doświadczeń życiowych i edukacji, objawy mogą ulec ewolucji.

Warto podkreślić, że w 2010 r. w Polsce wprowadzono specjalny kod dotyczący autyzmu – (12-C), który jest używany przez zespoły odpowiedzialne za orzekanie o niepełnosprawności. Dzięki temu możliwe jest skuteczniejsze monitorowanie liczby osób z autyzmem oraz innymi zaburzeniami z grupy CZR, co ma kluczowe znaczenie m.in. dla kształtowania oferty świadczeń skierowanych do tej grupy pacjentów (Prokopiak, 2020a, s. 14).

Współczesne koncepcje dotyczące przyczyn autyzmu są wielorakie i nie zawsze jednoznaczne. Większość specjalistów zgadza się, że jest to zaburzenie wynikające z połączenia czynników genetycznych (Alibutud i in., 2023) i środowiskowych (Jia, Li, 2023; Keil-Stietz, Lein, 2023; Mourkani i in., 2023). Według Simona Baron-Cohena i Patricka Boltona (za: Chrzanowska, 2015, s. 475) teorie dotyczące etiologii autyzmu można podzielić na cztery główne kategorie:

- **podejście psychologiczne i psychoanalityczne**, które wskazuje jako przyczyny autyzmu traumatyczne doświadczenia z dzieciństwa lub trudności w nawiązywaniu relacji;
- **podejście genetyczne**, koncentrujące się na dziedziczności;

- **podejście środowiskowe**, łączące spektrum z wpływem czynników chemicznych i biochemicznych, a także funkcjonowaniem ośrodkowego układu nerwowego;
- **podejście syntetyczne**, integrujące perspektywę genetyczną i biomedyczną (zob. Prokopiak, 2017, s. 15–20).

Analiza literatury naukowej ukazuje wiele zaburzeń towarzyszących autyzmowi. Wśród nich znajdują się zaburzenia:

- **rozwojowe**, takie jak: deficyty intelektualne, problemy z językiem, trudności z koncentracją, nadpobudliwość czy opóźnienia motoryczne;
- **psychiatryczne**, w tym lęk, depresja czy zaburzenia obsesyjno-kompulsywne;
- **behawioralne**, takie jak agresja czy autoagresja;
- **sensoryczne**, obejmujące nadwrażliwość czy niedowrażliwość zmysłów;
- **neurologiczne**, np. padaczka czy tiki;
- **gastrologiczne**, takie jak problemy z jedzeniem czy bóle brzucha;
- **snu** (za: Prokopiak, 2020b).

Dane Fundacji SYNAPSIS pokazują, że rodzice i opiekunowie osób z autyzmem najczęściej zgłaszają nadwrażliwość (43%), alergie (29%), choroby somatyczne (13%), afazję (9%) oraz epilepsję i depresję (*Raport 2013...*, 2014, s. 197; Khachadourian i in., 2023).

W kontekście prezentowanej analizy niezbędne jest odniesienie do fundamentalnych badań dotyczących etiologii autyzmu. Istnieje wyraźna korelacja między czynnikami środowiskowymi a występowaniem objawów autystycznych. Ilustracyjnym przykładem jest eksperyment przeprowadzony przez Harlowa, w którym izolacja małą w początkowym etapie ich życia indukowała zachowania o charakterze autystycznym oraz deficyt w zdolności do nawiązywania interakcji społecznych (Blum, za: Gerhardt, 2010). Analogiczne obserwacje dokonano w przypadku rumuńskich dzieci przebywających w sierocińcach, które były pozbawione relacji z opiekunami i izolowane w łóżeczkach (Chugani i in., cyt. za Gerhardt, 2010). Absencja interakcji społecznych w pierwszych trzech latach życia ma negatywny wpływ na rozwój kory przedczołowej w strukturze

mózgowej. Mechanizmy odpowiedzialne za ograniczone zdolności interakcji społecznych u osób z autyzmem są złożone i wielowymiarowe. Jak zauważają specjaliści od mózgu: „Rozwój mózgu dziecka jest głęboko uwarunkowany doświadczeniami z ludźmi” (Gerhardt, 2010, s. 29).

### **PAMIĘTAJ:**

Badanie w kierunku trudności komunikacyjnych i społecznych, w tym spektrum autyzmu, można rozpocząć w pierwszych miesiącach życia dziecka, nie dopuszczając do rozwoju wszystkich objawów wskazujących na autyzm. Zanim trafimy do specjalisty, możemy samodzielnie wykonać badania przesiewowe.

Etiologia autyzmu nie jest wystarczająco rozpoznana, ale od pierwszych miesięcy w rozwoju małego dziecka zagrożonego autyzmem kluczowe jest zintensyfikowanie relacji z najbliższymi (rodzice, rodzeństwo, dziadkowie itp.).

## **16.2. ODPOWIEŹ NA TRUDNOŚCI KOMUNIKACYJNE I SPOŁECZNE U MAŁYCH DZIECI ZAGROŻONYCH ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU**

Głównym powodem poszukiwania specjalistycznej pomocy przez rodziców dzieci z podejrzeniem zaburzeń ze spektrum autyzmu, zwykle ok. 3. roku życia dziecka, jest brak mowy (por. Prokopiak, 2015)<sup>21</sup>. Predyktory autyzmu, w tym szczególnie kłopoty w komunikacji, widoczne są jednak znacznie wcześniej (Prokopiak, 2011; Deconinck, Soncarrieu, Dan, 2013)<sup>22</sup>. Dziecko,

---

<sup>21</sup> W Centrum Terapii Autyzmu Alpha, gdzie autorka tego rozdziału prowadzi badania kliniczne, zrealizowano wsparcie dla ponad 1500 rodzin z małymi dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wsparcie to obejmowało proces diagnostyczny mający na celu potwierdzenie lub wykluczenie diagnozy ASD, konsultacje, opracowanie indywidualnych programów terapeutycznych do stosowania w środowisku domowym, a także, w miarę możliwości, bezpośrednią terapię indywidualną. Zauważono, że powyżej połowy tych rodzin zwróciło się o pomoc ze względu na brak mowy u swojego trzyletniego dziecka.

<sup>22</sup> Dzieci rozwijające się w sposób typowy już w 6. miesiącu życia demonstrują wzrost uwagi w reakcji na mowę skierowaną do nich. Natomiast dzieci z grupy ryzyka ASD w 6.

gdy tylko się urodzi, nie ma spektrum autyzmu, objawy nie są widoczne, nie możemy postawić diagnozy, ale możemy stwierdzić, że dziecko ma predyspozycje do rozwoju wszystkich objawów wynikających z tego zaburzenia (Alonim, 2018; Bouw i in., 2022).

Wobec tych stwierdzeń można pytać: Czy dzieci zagrożone autyzmem autentycznie unikają interakcji i komunikacji społecznej (por. Costescu i in., 2022)? Analiza badawcza przeprowadzona przez Ewę Pisulę (2003) dotycząca interakcji między dziećmi z autyzmem a ich opiekunkami dostarcza tu cennych wyników. Badanie zachowań dzieci z autyzmem ukazuje momenty gotowości do interakcji z matką, w tym incydentalne wymiany komunikacyjne, które mogą stanowić wstęp do bardziej rozbudowanych interakcji. Niemniej jednak matki, doświadczające często poczucia bezradności od pierwszych chwil życia swojego dziecka, mogą przeoczyć owe sygnały. Skądinąd bywają one trudnością nawet dla ekspertów w dziedzinie terapii. Problem staje się bardziej skomplikowany, gdy brak postępów w budowaniu relacji z dzieckiem przekłada się na intensywne obciążenie emocjonalne dla matki (Pisula, 2003, s. 97). Nierozpoznawane przez opiekunkę próby nawiązania kontaktu przez dziecko mogą prowadzić ją do przyjmowania postawy dyrektywnej w interakcjach, mającej na celu skupienie uwagi dziecka. W odpowiedzi na takie zachowanie matki dzieci często manifestują opór, który może przybrać formę aktywnego sprzeciwu lub przerwania interakcji. W obawie przed narzucaniem swojej woli matki z czasem przyjmują bardziej bierną postawę. W literaturze naukowej podkreśla się, że interakcje między opiekunem a niemowlęciem są często zsynchronizowane. To niemowlę inicjuje „dialog”, podczas gdy opiekun odpowiada na bodźce emitowane przez dziecko (Trevarthen, za: Markiewicz, 2004). Według Colwyna Trevarthena taka wymiana komunikacyjna jest wzmocnieniem dla obu stron i zaspokaja wrodzone potrzeby, bez potrzeby angażowania dodatkowych stymulantów.

---

miesiącu życia nie wykazują analogicznego wzrostu uwagi w odpowiedzi na mowę (Chawarska i in., 2013). Ponadto niemowlęta diagnozowane później z zaburzeniami ze spektrum autyzmu poświęcają znacznie mniej czasu na kontakt wzrokowy, w porównaniu z dziećmi rozwijającymi się typowo lub z opóźnieniem rozwoju. Obserwuje się również, że częściej koncentrują swoje spojrzenie na ustach rozmówcy niż pozostałe grupy dzieci (por. Prokopiak, 2011).

Interakcje komunikacyjne pomiędzy matką a dzieckiem z autyzmem nie zawsze odpowiadają oczekiwaniom uczestników. Pozostaje kwestią otwartą, czy możliwe jest optymalizowanie tego dialogu lub nabycie umiejętności prowadzenia go efektywnie. Dzieci z autyzmem często angażowane są w specjalistyczne programy terapeutyczne, w ramach których przyswajają standardowe zwroty językowe, np. takie jak „dzień dobry”. Niemniej jednak mowa wyuczona w ten sposób bywa automatyczna i nie służy autentycznej komunikacji. Felicie Affolter (1997) zauważa, że chociaż rutynowe procedury mogą upraszczać codzienne funkcjonowanie, mają one charakter restrykcyjny i nie sprzyjają autentycznemu rozwojowi. Charakteryzują się sztywnością i nie są elastyczne wobec zmieniających się okoliczności. Analizując strategie radzenia sobie z problemami przez dzieci z zaburzeniami percepcyjnymi, Affolter podkreśla nieadekwatność opierania się wyłącznie na interwencjach behawioralnych. Mimo że systematyczne ćwiczenia mogą prowadzić do pewnej fluktuacji kompetencji, nie gwarantują one holistycznego rozwoju. Nawet zaawansowane praktyki terapeutyczne mogą okazać się niewystarczające, zwłaszcza gdy dziecko jest konfrontowane z nieznaną mu sytuacją, w której nabyte wcześniej umiejętności mogą być niewystarczające (Affolter, 1997, s. 195).

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu prezentują wyzwania w zakresie komunikacji, a pojedyncze, wyodrębnione ćwiczenia nie są adekwatnym rozwiązaniem w celu przewyciężenia tych trudności. Niezmiernie istotne jest angażowanie ich w autentyczne interakcje społeczne, szczególnie w sferze rodzinnej. Dziecko z autyzmem, choć wymaga specjalistycznego podejścia i adaptowanych strategii komunikacyjnych, jest zdolne do prowadzenia konstruktywnego dialogu. Imperatywem jest, by inicjatywa w komunikacji wychodziła od dziecka, a rodzic lub terapeuta pełnili rolę partnera responsywnego, reagującego na potrzeby. Znaczenie tego aspektu potęguje się w początkowym etapie życia, kiedy radość ze spotkania, bycia razem oraz wzajemne porozumienie odgrywają kluczową rolę tworzącej się relacji. Istotnie, dzieci z autyzmem intuicyjnie wyczuwają autentyczność oraz szacunek drugiej strony. Hanna Olechnowicz (1999) akcentuje, że integracja dotyku z wypowiedzianym słowem i przeżywaną emocją stanowi fundament dla kształtowania się autentycznej komunikacji werbalnej. Aby dzieci z autyzmem rozwijały kompetencje komunikacyjne i uczestniczyły w ciągłym dialogu, konieczne są autentyczne, głębokie relacje. Do tego niezbędne jest

rozwińnięcie przez terapeutę czy rodzica umiejętności rozpoznawania momentów gotowości dziecka do interakcji komunikacyjnej.

Postulowane są przy tym pedagogiczne metody niedyrektywne. Pedagogika niedyrektywna koncentruje się na kreacji otoczenia sprzyjającego rozwojowi osoby, nie narzucając jej konkretnych ścieżek postępowania. Centralnym punktem tej koncepcji, zainspirowanej przez Carla Rogersa (Šmelová, 2014), jest kształtowanie głębokich relacji międzyludzkich oraz generowanie środowiska sprzyjającego rozwojowi. Zakłada się, że osoba jest zdolna do indywidualnych wyborów i przejęcia odpowiedzialności. W tym ujęciu wychowawca jest empatycznym towarzyszem dialogu, który pełni funkcję akceptującego współrozmówcy, nie narzucając jednocześnie swojej perspektywy. Aczkolwiek pedagogika niedyrektywna podkreśla autonomię dziecka, nie marginalizuje ona aktywnego zaangażowania pedagoga. Jak zauważa Bogusław Śliwerski (2005), mimo świadomej intencji wychowawcy, ta koncepcja odrzuca dogmatyzm i autorytatywność tradycyjnych podejść edukacyjnych. Dla Rogersa adaptacja takiej postawy była wyzwaniem i domagała się odwagi. Uzupełnić należy, że takie podejście niejednokrotnie bywa przedmiotem krytyki, przede wszystkim ze względu na nadmierną autonomię przyznawaną dziecku (Šmelová, 2014).

Badania Mahoneya, Fingera i Powella, prezentowane przez Pisulę (2003), wskazują, że styl opiekuńczy matki odpowiadał za ok. 25% wariantów rozwoju potomstwa. Zbyt autorytatywne podejście matki wywierało destruktywne działanie na rozwój. Dodatkowe badania potwierdzają, że matki dzieci z zaburzeniami w rozwoju prezentują wyższy poziom dyrektywności. Ewa Pisula (2003) analizuje różnorodne uwarunkowania takiego zachowania, które mogą mieć źródło w osobowości matki, odpowiedzi na pasywność dziecka czy też strategiach adaptacyjnych.

Dyrektywne metody stosowane we wczesnym dzieciństwie mogą sprzyjać kształtowaniu umiejętności, jednakże nie rozwiązują one fundamentalnych kwestii związanych z autyzmem. Według analiz Olechnowicz podstawowym celem interwencji w kontekście autyzmu jest zmniejszenie poziomu lęku i dyskomfortu dziecka. Zasadniczą rolę w tej problematyce pełni terapia ukierunkowana na relację i dialog. Jak podkreśla Olechnowicz (2004, s. 70): „Dopóki



lęk pozostaje na podwyższonym poziomie, wszelkie inicjatywy edukacyjne są obarczone ryzykiem niepowodzenia. Niemniej jednak, gdy proces uczenia się staje się dostępny, ma to znaczący wpływ na redukcję tego lęku”. Należy podkreślić, że fundamentalne wyzwania autyzmu nie zostaną przezwyciężone jedynie przez praktyki ćwiczeniowe. Kluczowa jest różnorodność interakcji i doświadczeń. Metody terapeutyczne zaproponowane przez Hannę Olechnowicz, Virginie Axline, Stanleya Greenspana i Serenę Wieder mają swoje fundamenty w terapii przez zabawę i są zgodne z Rogersowskim podejściem niedyrektywnym. Autonomia dzieci z autyzmem może być harmonijnie łączona z autonomią innych osób. Chociaż dzieci potrzebują dyrektywnej nauki i ćwiczeń rozwijających ich zdolności intelektualne, równie ważna jest terapia więzi i dialogu. Jak wskazuje Olechnowicz, to tylko pozorna sprzeczność. Dodajmy, że w Polsce metody Axline czy Greenspana są wciąż mało znane.

### **PAMIĘTAJ:**

Małe dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w obecności osób akceptujących je i stwarzających pozytywne środowisko, rozwijają kompetencje w zakresie budowania relacji i komunikacji. Kluczową rolę w tym procesie odgrywają założenia pedagogiki niedyrektywnej oraz doświadczenia w zakresie terapii.

Praktykowanie niedyrektywności, aktywna obserwacja oraz odzwierciedlenie reakcji dziecka stanowią skomplikowane wyzwanie dla specjalisty. Fundamentalne znaczenie ma tutaj zdolność do precyzyjnej obserwacji zachowań dziecka oraz przekonanie o tym, że to właśnie dziecko posiada najgłębsze zrozumienie swojej unikatowej trajektorii rozwojowej. W praktyce dla wielu specjalistów jest to duże wyzwanie.

W pierwszych latach życia dziecka zagrożonego spektrum autyzmu interwencje powinny być skierowane na rozwijanie poczucie bezpieczeństwa, z terapią skoncentrowaną na budowaniu relacji i dialogu z najbliższymi. Podejście to odrzuca dogmatyczne i autorytarne metody tradycyjnej edukacji.

Polskie praktyki terapeutyczne, niekoniecznie opierające się na metodach Axline czy Greenspana, powinny uwzględniać zasady pedagogiki niedyrektywnej oraz podkreślać znaczenie relacji i komunikacji w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu.

### **16.3. Wczesne wspomaganie rozwoju i wsparcie rodzin kierowane do dzieci z trudnościami społecznymi i komunikacyjnymi, w tym do dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu**

Mimo że temat wsparcia kierowanego do rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością pojawia się wielokrotnie w dyskursie naukowym i publicznym, to jednak relatywnie zbyt mało uwagi przywiązuje się w nim do kontekstu wychowawczego dzieci z autyzmem (por. Prokopiak, 2013). Istotne kwestie wymagające rozważenia obejmują identyfikację podmiotów udzielających wsparcia, metody jego świadczenia oraz momenty, w których jest ono kluczowe. Rodziny wychowujące dziecko ze spektrum autystycznym potrzebują wsparcia społecznego dostosowanego do ich unikalnej sytuacji oraz wsparcia instrumentalnego, zapewniającego niezbędne informacje na temat dostępnych metod leczenia i terapii. W Polsce najczęstszym źródłem wsparcia dla takich rodzin są lekarze oraz terapeuci.

Rodzice dzieci z autyzmem w pierwszej kolejności kierują się ku lekarzom w poszukiwaniu efektywnych metod interwencji. Oprócz lekarzy, rodzice często konsultują się z terapeutami w celu poznania efektywnych strategii terapeutycznych. Jednakże warto podkreślić, że wiele z metod polecanych w Polsce nie posiada solidnej podstawy naukowej potwierdzającej ich skuteczność.

W procesie wsparcia środowiska wychowawczego osób ze spektrum autyzmu ważna jest wieloaspektowa współpraca. Rodzice, lekarze i terapeuci winni się wzajemnie wspierać. Podstawą współpracy musi być z kolei rzetelna wiedza naukowa oraz odpowiednia podbudowa teoretyczna terapii. Jest to szczególnie ważne w kontekście istniejących metod pracy terapeutycznej, które mogą być postrzegane jako naruszające prawa dziecka z autyzmem. Rodziców i opiekunów należy edukować o różnych dostępnych modelach terapii, w tym ESDM (The Early Start Denver Model) – modelu wczesnego startu małego dziecka z autyzmem. Badania wskazują, że mało dyrektywne podejście matek do dzieci z autyzmem, oparte na wrażliwości i unikaniu kar, sprzyja lepszemu rozwojowi poznawczemu dziecka.

W kontekście terapii niedyrektywnej Virginia Axline sformułowała osiem fundamentalnych zasad już kilkadziesiąt lat temu (Bokus, 1979). Są one szczególnie istotne w pracy z młodymi pacjentami doświadczającymi problemów społecznych i komunikacyjnych. Kolejno zasady te przedstawiają się następująco:

- **Ustanowienie relacji:** Terapeuta powinien nawiązać z pacjentem relację opartą na ciepłe i przyjaznym podejściu, co sprzyja skutecznej komunikacji.
- **Bezwarunkowa akceptacja:** W podejściu terapeuty kluczowa jest pełna akceptacja dziecka, niezależnie od jego indywidualnych cech czy zachowań.
- **Stworzenie atmosfery swobody:** Istotne jest, by terapeuta kreował warunki, w których pacjent czuje się swobodnie i może wyrażać swoje uczucia bez obaw przed oceną.
- **Rozpoznawanie i odzwierciedlanie uczuć:** Terapeuta powinien dokładnie identyfikować i odzwierciedlać emocje dziecka, co pozwala pacjentowi na głębszą introspekcję i lepsze zrozumienie własnych reakcji.
- **Respektowanie autonomii:** Terapeuta uznaje i szanuje zdolność dziecka do samodzielnego rozwiązywania problemów, traktując je jako podmiot odpowiedzialny za własne decyzje.
- **Responsywne wsparcie:** W trakcie sesji terapeutycznej to dziecko dyktuje kierunek spotkania, przy czym terapeuta nie narzuca własnego scenariusza ani nie kieruje rozmową.
- **Nieprzyspieszanie procesu:** Terapeuta powinien unikać forsowania postępów w terapii, respektując naturalne tempo pacjenta.
- **Znaczenie ograniczeń:** Choć terapia zakłada pewną swobodę, istnieją jasno określone granice: dziecko nie może celowo niszczyć otoczenia, atakować terapeuty czy innych pacjentów. Równie ważne jest, aby terapeuta chronił dziecko przed potencjalnym zagrożeniem.

Współczesny model pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu to Model Wczesnego Startu z Denver dla młodszych dzieci. Stworzenie Modelu Wczesnego Startu w Denver (ESDM) dla dzieci z autyzmem przypisuje się pracom Sally J. Rogers i Geraldine Dawson. Model ESDM kładzie nacisk na intensyfikację społecznych interakcji dziecka z otoczeniem. Jego kluczowe założenie polega

na wzmacnianiu i nagradzaniu społecznych inicjatyw dziecka oraz pomocy rodzicom w interpretacji sygnałów wysyłanych przez dziecko. Ambicją metody ESDM jest multiplikacja sytuacji uczących, z jakimi dziecko ma kontakt każdego dnia, przy jednoczesnym skupieniu na jakości relacji i wrażliwości dorosłych na potrzeby dziecka.

Początki publikacji na temat ESDM datowane są na lata 80. XX w. Istotne elementy tej metody, takie jak koncentracja na emocjonalnych reakcjach dziecka, równowaga w interakcjach społecznych czy podejście do rozwoju języka bazujące na naturalnych gestach, zostały zaprezentowane w 1986 r. Istnieje bogaty zasób literatury naukowej potwierdzającej efektywność tego podejścia w terapii. Niewątpliwą zaletą ESDM jest uniwersalny charakter – model może być adaptowany przez różnych specjalistów w wielu środowiskach, od domu po placówki edukacyjne czy kliniki.

W ramach ESDM kluczowe jest systematyczne zbieranie danych, mające na celu ocenę efektywności terapii i optymalizację osiąganych postępów. To holistyczne podejście uwzględnia szeroką gamę umiejętności rozwijanych w dzieciństwie, włączając język, interakcje społeczne, uwagę i wiele innych. Jeżeli postępy nie spełniają oczekiwań, ESDM proponuje zintegrowany system interwencji oparty na dowodach naukowych.

Terapeuci specjalizujący się w ESDM muszą wykazać się zaawansowanym repertuarem umiejętności, włączając w to kontrolowanie uwagi pacjenta, techniki dydaktyczne, regulację emocji czy dostosowywanie używanego języka do etapu rozwoju dziecka.

### **PAMIĘTAJ:**

Autyzm jako zaburzenie rozwojowe stanowi specyficzne wyzwanie dla całego środowiska wychowawczego, szczególnie dla rodziców dziecka ze spektrum autyzmu, ale również całej rodziny, gdyż konsekwencje tego zaburzenia dotyczą całej rodziny. Rodzice dziecka z autyzmem wymagają specjalnej troski i pomocy na każdym etapie przeżywania rodzicielstwa – szczególnego wsparcia społecznego, instrumentalnego, socjalnego. Kluczowe kwestie to identyfikacja źródeł wsparcia, metody świadczenia pomocy oraz odpowiednie momenty wsparcia.

Najczęstszym źródłem wsparcia są lekarze i terapeuci, jednak nie wszystkie polecane w Polsce metody mają potwierdzoną skuteczność naukową. Wieloaspektowa współpraca między rodzicami, lekarzami i terapeutami oparta na rzetelnej wiedzy naukowej jest kluczem do efektywnego wsparcia osób ze spektrum autyzmu.

#### **16.4. WSPÓŁPRACA Z RODZINĄ W ZAKRESIE WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA**

Badania naukowe dowodzą znaczącej roli rodziców w procesie terapeutycznym dzieci, zwłaszcza w kontekście wczesnego wspomaganie rozwoju. Udowodniono, że skuteczność terapii maleje, jeżeli nie angażuje się w nią opiekunów. Rodzice, jako pierwsi „znaczący inni” w życiu dziecka, odgrywają kluczową rolę w jego rozwoju i adaptacji, a ich włączenie do procesu terapeutycznego pozwala im na głębsze poznanie potrzeb, możliwości oraz ograniczeń swojego dziecka (Cytowska, 2008, s. 17–18).

Przegląd programów wczesnego wspomaganie rozwoju w kilkunastu placówkach w różnych województwach w Polsce ujawnia pewne braki w tym obszarze (por. Prokopiak, 2016). Zespoły terapeutyczne często nie są wystarczająco przygotowane do zaawansowanego wsparcia rodziny. W programach dominuje przekazywanie informacji rodzicom o wydarzeniach w placówkach i krótka instrukcja po zajęciach. Mimo że rządowy program z lat 2005–2007 proponował szeroko zakrojone wsparcie dla rodzin, praktyka pokazuje, że wiele z tych założeń nigdy nie było w pełni realizowanych (Cytowska, 2008, s. 18).

W założeniach takie wsparcie miałyby obejmować nie tylko doradztwo w różnych dziedzinach życia, lecz także wsparcie psychologiczne, psychoterapeutyczne czy psychiatryczne, organizację spotkań dla rodziców w podobnej sytuacji czy dostęp do wypożyczalni specjalistycznego sprzętu (Sprawdź, jak skorzystać z wypożyczalni – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, [pfron.org.pl](http://pfron.org.pl), dostęp dn. 02.11.2023). Niestety, wiele wskazuje na to, że obecnie funkcjonujące zespoły terapeutyczne

nie są w pełni przygotowane do świadczenia tak różnorodnej pomocy. Dodatkowo, nadal z powodu ograniczonej liczby godzin przeznaczonych na wczesne wspomaganie rozwoju wielu rodziców rezygnuje z możliwych form wsparcia na rzecz bezpośredniej pracy specjalistów z ich dziećmi (Braun, Niedźwiedzka, 2015, s. 19).

Taka sytuacja jest niekorzystna zarówno dla dzieci, jak i dla rodziców. Bez wsparcia i odpowiedniego przygotowania rodzice mogą czuć się zagubieni i przeciążeni odpowiedzialnością. Dziecko natomiast nie otrzymuje pełnego wsparcia, które jest mu potrzebne do prawidłowego rozwoju. Dlatego też istnieje pilna potrzeba zwiększenia kompetencji zespołów terapeutycznych w zakresie wsparcia rodziny oraz bardziej holistycznego podejścia do procesu wczesnego wspomagania rozwoju.

### **PAMIĘTAJ:**

Autyzm jako zaburzenie rozwojowe stanowi wyzwanie zarówno dla dzieci, jak i dla ich rodzin. Już w pierwszych miesiącach życia możliwe jest przeprowadzenie badań w kierunku identyfikacji trudności komunikacyjnych i społecznych, w tym spektrum autyzmu, co pozwala na wczesną interwencję, nawet przed pojawieniem się wszystkich objawów.

Mimo że etiologia autyzmu nie jest w pełni rozpoznana, kluczowe jest wzmocnienie relacji z najbliższymi od pierwszych miesięcy życia dziecka. Terapie powinny skupiać się na budowaniu relacji, dialogu i poczuciu bezpieczeństwa.

Polskie praktyki terapeutyczne, chociaż różnorodne, powinny w większym stopniu kierować się zasadami pedagogiki niedyrektywnej, responsywnej, kładąc nacisk na relacje i komunikację w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu.

Dla rodziców dzieci z autyzmem kluczowe jest wsparcie społeczne, instrumentalne i emocjonalne na różnych etapach rodzicielstwa. Mimo że lekarze i terapeuci są najczęstszym źródłem wsparcia, nie wszystkie stosowane w Polsce metody posiadają naukowe potwierdzenie skuteczności. Włączenie rodziców do procesu terapeutycznego, ze względu na ich fundamentalną rolę w życiu dziecka, ma kluczowe znaczenie dla skuteczności interwencji.

## BIBLIOGRAFIA

- Affolter, F. (1997). *Spostrzeżenie, rzeczywistość, język*. Warszawa: WSiP.
- Alibutud, R., Hansali, S., Cao, X., Zhou, A., Mahaganapathy, V., Azaro, M., Gwin, C., Wilsson, S., Buyske, S., Bartlett, C.W., Flax, J.F., Brzustowicz, L.M., Xing, J. (2023). Structural Variations Contribute to the Genetic Etiology of Autism Spectrum Disorder and Language Impairments. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(17). <https://doi.org/10.3390/ijms241713248>
- Alonim, H.A. (2018). Infants at risk — early signs of autism — diagnosis and treatment. In *Signs of Autism in Infants* (s. 118–138). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429480249-7>
- Bokus, B. (1979). Niedyrektywna terapia zabawowa. Koncepcja V.M. Axline. *Psychologia Wychowawcza*, 22(5), 673–688.
- Bouw, N., Swaab, H., Tartaglia, N., Wilson, R.L., Van der Velde, K., van Rijn, S. (2022). Early symptoms of autism spectrum disorder (ASD) in 1–8 year old children with sex chromosome trisomies (XXX, XXY, XYY), and the predictive value of joint attention. *European Child and Adolescent Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02070-y>
- Braun, A., Niedźwiedzka, A. (2015). *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Problemy i wyzwania*. Warszawa: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „Nie-Grzeczne Dzieci”.
- Chawarska, K., Macari, S., Shic, F. (2013). Decreased Spontaneous Attention to Social Scenes in 6-month-old infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Biological Psychiatry*, 74(3), 195–203. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2012.11.022>
- Costescu, C., Pitariu, D., David, C., Rosan, A. (2022). social Communication Predictors in Autism Spectrum Disorder. Theoretical Review. *Journal of Experimental Psychopathology*, 13. <https://doi.org/10.1177/20438087221106955>
- Cytowska, B. (2008). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15–26). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Deconinck, N., Soncarrieu, M., Dan, B. (2013). Toward better recognition of early predictors for autism spectrum disorders. *Pediatric Neurology*, 49(4). <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2013.05.012>
- Gabbay-Dizdar, N., Ilan, M., Meiri, G., Faroy, M., Michaelovski, A., Flusser, H., Menashe, I., Koller, J., Zachor, D.A., Dinstein, I. (2022). Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*, 26(6). <https://doi.org/10.1177/13623613211049011>
- Jia, F.Y., Li, T.Y. (2023). Editorial: Etiology and treatment for children and adolescents with autism spectrum disorder. In *Frontiers in Psychiatry*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1222384>
- Keil-Stietz, K., Lein, P.J. (2023). Gene × environment interactions in autism spectrum disorders. In *Current Topics in Developmental Biology*, 152. <https://doi.org/10.1016/bs.ctdb.2022.11.001>

- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J.D., Reichenberg, A., Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, 13(1). <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
- Morrison, J. (2016). *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Mourkani, R.S., Kohan, S., Mohebbi-Dehnavi, Z., Shaghaghi, F., Najiabhary, M., Gholami, M. (2023). Comparative study of the relationship between pregnancy and childbirth factors and autism in healthy children and children with autism. *Journal of Education and Health Promotion*, 12(1). [https://doi.org/10.4103/jehp.jehp\\_36\\_22](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_36_22)
- Olechnowicz, H. (1999). *Jaskiniowcy zagubieni w XX wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi*. Warszawa: WSiP.
- Olechnowicz, H. (2004). *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa: WSiP.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Piszczek, M. (2013). *Autyści. Jak odbierają i rozumieją świat. Kilka uwag o terapii i wychowaniu*. Warszawa: Kompendium.
- Płatos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu... jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia de Cultura*, 10(1), 100–112. <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>
- Prokopiak, A. (2011). Predyktory autyzmu u małych dzieci. W.A. Prokopiak (red.), *Rozwijamy skrzydła* (s. 8–23). Lublin: Fundacja Alpha.
- Prokopiak, A. (2013). Wsparcie środowiska wychowawczego osób ze spektrum autyzmu. Niepełnosprawność. *Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 11, 59–68.
- Prokopiak, A. (2015). Dziecko z autyzmem jako partner dialogu. W: B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 79–85). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Prokopiak, A. (2016). Współpraca z rodziną w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W: A. Pawlak-Kindler (red.), *Podmiotowość osób z niepełnosprawnościami intelektualną* (s. 37–46). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Prokopiak, A. (2017). *Uczeń z autyzmem*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Prokopiak, A. (2020a). Wstęp. W: A. Prokopiak A. (red.), *Osoba ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 13–20). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Prokopiak, A. (2020b). *Autonomia osób ze spektrum autyzmu*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Raport 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych* (2014). Warszawa: Fundacja SYNAPSIS.
- Šmelová, E. (2014). Approaches to the Development of a Child's Personality According to Carl R. Rogers. *E-Pedagogium*, 14(4). <https://doi.org/10.5507/epd.2014.047>
- Śliwerski, B. (2005). *Współczesne teorie i nurty wychowania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.



## ROZDZIAŁ 17

# WCZESNE WSPOMAGANIE ROZWOJU I WSPARCIE RODZIN KIEROWANE DO DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

KATARZYNA KRUSĆ

### WPROWADZENIE

Kiedy analizujemy funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością ruchową, konieczne jest spojrzenie na fakt niepełnosprawności z kilku wymiarów. Niepełnosprawność w wymiarze fizycznym dotyczy zmian w budowie i/albo funkcjonowaniu narządu ruchu, co może skutkować m.in. trudnościami w przemieszczaniu się, wykonywaniu czynności samoobsługowych, dolegliwościami bólowymi i koniecznością rehabilitacji ruchowej. Niepełnosprawność fizyczna to jednak nie tylko zaburzone funkcjonowanie struktur ciała wymagające działań usprawniających, to przede wszystkim sytuacja człowieka, który funkcjonuje w zróżnicowanych środowiskach, pełni rozmaite role społeczne, a stan fizyczny, w jakim się znajduje i środowisko mogą wzmacniać ryzyko ograniczenia aktywności i restrykcji w uczestnictwie. Ograniczenia uczestniczenia oznaczają problemy, jakie dana osoba z niepełnosprawnością może napotkać w różnych sytuacjach, angażując się w życie społeczne. Ocena funkcjonowania fizycznego, społecznego i emocjonalnego dziecka z niepełnosprawnością powinna być oparta na założeniach **biopsychospołecznego** modelu niepełnosprawności.

Wystąpienie niepełnosprawności ruchowej u dzieci może mieć różną etiologię. Podobnie, niejednorodny jest zakres uszkodzenia narządu ruchu i jego wpływ na codzienne funkcjonowanie jednostki, a tym samym obraz funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową. Problemy ruchowe dzieci

nie są zwykle trudnością wyizolowaną. Mogą przekładać się na doświadczenia poznawcze, funkcjonowanie społeczne oraz poziom samodzielności (Konieczna, Kruś, 2023).

### **PAMIĘTAJ:**

Dysfunkcje narządu ruchu, z pominięciem szczegółowych przyczyn ich wystąpienia, można podzielić na dwie kategorie:

1. Deficyty budowy anatomicznej: braki, deformacje w anatomicznej strukturze, nieprawidłowa budowa stawów skutkująca brakiem lub ograniczeniem ruchomości w ich zakresie.
2. Zaburzenia czynności motorycznych (w tym wypadku anatomiczna struktura jest zachowana): porażenia, niedowłady, zaburzenia siły, masy i napięcia mięśniowego (Kurkus-Rozowska, 2002).

Podział niepełnosprawności ruchowej z uwzględnieniem lokalizacji jej wystąpienia obejmuje:

- a) **dysfunkcje pochodzenia mózgowego**, będące wynikiem uszkodzeń struktur neurologicznych mózgowia, m.in. mózgowie porażenie dziecięce;
- b) **dysfunkcje pochodzenia rdzeniowego** – uszkodzenie umiejscowione w obszarze rdzenia kręgowego, m.in. w wyniku wypadku, urazu mechanicznego, nowotworu rdzenia, wrodzonych wad takich jak rozszczep kręgosłupa;
- c) **dysfunkcje pochodzenia obwodowego**, będące wynikiem uszkodzeń w obszarze kończyn, np. amputacji, złamań, uszkodzeń mechanicznych (Maciarz, 2005).

## **17.1. MÓZGOWE PORAZENIE DZIECIĘCE A MOŻLIWOŚCI MOTORYCZNE DZIECKA**

Mózgowe porażenie dziecięce to zbiorcze pojęcie obejmujące trwałe, różnorodne zaburzenia napięcia mięśni, czynności ruchowych i postawy wywołane uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabytymi w okresach życia wewnątrzłonowego, okołoporodowym lub wkrótce po

urodzeniu (Ingram, 1984). Epidemiologia występowania mózgowego porażenia dziecięcego w krajach rozwiniętych waha się pomiędzy 1 a 3,3 i wraz z postępem medycyny powoli nieznacznie rośnie (Jóźwiak, Idzior, 2015). W Polsce jest to około dwojga, trojga dzieci z nieznaczną przewagą chłopców (Borkowska, 1999), natomiast Zofia Kułakowska (2003) podaje, że jest to liczba między 2 a 2,5 na 1000 żywo urodzonych niemowląt.

### Pamiętaj!

Etiologię mózgowego porażenia dziecięcego dzieli się na trzy grupy czynników:

- prenatalne: czynniki genetyczne, zaburzenia przemiany materii, zakażenia wewnątrzmaciczne o charakterze bakteryjnym, wirusowym, pierwotniakowym, cukrzyca matki, napromieniowanie, niedobory witamin i mikroelementów, konflikt serologiczny;
- perinatalne (okołoporodowe): wcześniactwo, nieprawidłowa wymiana łożyskowa, niedotlenienie, urazy mechaniczne, np. w wyniku porodu kleszczowego;
- postnatalne: nieszczęśliwe wypadki, zatrucia, zakażenia bakteryjne i wirusowe, zapalenia opon mózgowych i mózgu (Sadowska, 2013).

Najczęstszymi czynnikami prowadzącymi do wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego są: przedwczesny poród, niedotlenienie i niedokrwienie płodu, skrajnie mała masa płodu, ciąża wielopłodowa, zakażenia w czasie ciąży oraz wiek matki poniżej 16. roku życia i powyżej 40. roku życia (Milewska i in., 2011).

W zależności od rozległości i umiejscowienia uszkodzeń neurologicznych, mózgowie porażenie dziecięce manifestuje się zróżnicowanym zakresem trudności motorycznych i towarzyszącymi zaburzeniami w zakresie funkcji poznawczych, komunikacji, zachowania i sprawności zmysłów. Do najczęstszych trudności towarzyszących MPD należą: przewlekły ból (75%), padaczka (35%), niepełnosprawność intelektualna (49%), problemy ze strony układu mięśniowo-szkieletowego (28%), zaburzenia zachowania (26%), zaburzenia snu (23%), zaburzenia wzroku (11%) oraz słuchu (4%) (Novak, Hines, Goldsmith, 2012). W tabeli 17.1 scharakteryzowano poszczególne postacie kliniczne mózgowego porażenia dziecięcego.

**TABELA 17.1.** POSTACIE KLINICZNE MÓZGOWEGO PORAŻENIA DZIECIĘCEGO

<b>Postać kliniczna MPD</b>	<b>Charakterystyczne cechy danej postaci klinicznej MPD</b>
<b>Porażenie kurczowe połowicze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zaburzenia czynności motorycznych kończyny górnej i dolnej po tej samej stronie.</li> <li>• Zależnie od półkuli, która jest uszkodzona, porażenie może być lewo lub prawostronne.</li> <li>• Zaburzenie w większym stopniu dotyczy kończyny górnej.</li> <li>• Wcześnie widoczna jest znaczna asymetria ułożeniowa ciała.</li> <li>• Często występuje epilepsja.</li> <li>• Większość dzieci jest w normie intelektualnej.</li> <li>• Przyczyny: niedotlenienie, krwawienia wewnątrzczaszkowe u dzieci donoszonych, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych.</li> </ul>
<b>Obustronne porażenie kurczowe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Większe nasilenie zmian w funkcjonowaniu kończyn dolnych niż górnych.</li> <li>• Postać najtrudniejsza do rozpoznania w pierwszych miesiącach życia.</li> <li>• Opóźnione siadanie, pełzanie, czworakowanie, chodzenie nieprawidłowe lub nie występuje.</li> <li>• Przykurcze przywodzicieli ud, ścięgien Achillesa, deformacje kości stóp i stawów biodrowych.</li> <li>• Częste wady wzroku i zez.</li> <li>• Większość dzieci jest w normie intelektualnej.</li> </ul>
<b>Obustronne porażenie połowicze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Najcięższa postać MPD.</li> <li>• W 60–70% przypadków występuje epilepsja.</li> <li>• Uszkodzenie kory mózgowej – niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia mowy lub brak mowy, zaburzenia wzroku, słuchu oraz emocjonalne.</li> <li>• Komplikacje układu trawiennego, oddechowego, problemy z kontrolą czynności fizjologicznych.</li> <li>• Porażenie mięśni twarzy, języka, gardła – niedomykanie ust, ślinienie się, zaburzenia żucia, połykania, gryzienia.</li> <li>• Zaburzenia wszystkich czynności ruchowych, nieprawidłowości widoczne tuż po urodzeniu.</li> </ul>
<b>Postać mózdkowa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spowodowana jest zaburzeniami rozwojowymi oraz uszkodzeniami mózdku.</li> <li>• „Bezład mózdkowy” – zaburzenia koordynacji, równowagi, niemożność dostosowania siły i zakresu ruchu.</li> <li>• Zaburzenia mowy.</li> <li>• Oczopląs.</li> </ul>

TABELA 17.1. CD.

Postać kliniczna MPD	Charakterystyczne cechy danej postaci klinicznej MPD
<b>Postać pozapiramidowa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Występowanie niekontrolowanych ruchów mimowolnych.</li> <li>• Poziom rozwoju intelektualnego na ogół jest prawidłowy.</li> <li>• Zaburzenia emocjonalne – nadpobudliwość, labilność emocjonalna.</li> <li>• Podwyższone ryzyko wystąpienia wad słuchu.</li> <li>• Przyczyna: wysoki poziom bilirubiny, konflikt serologiczny, nefizjologiczna żółtaczka.</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Czochańska, 1996; Michałowicz, 2001; Kułakowska, 2003; Król, 2010.

Każde dziecko z diagnozą mózgowego porażenia dziecięcego rozwija się w inny, swoisty sposób, a trudności mogą manifestować się z różnym nasileniem i w innych obszarach. Pierwsze nieprawidłowości, które powinny zaniepokoić rodziców w rozwoju ruchowym małego dziecka, dotyczą przede wszystkim zaburzeń napięcia mięśniowego. Ogół nieprawidłowości ruchowych wynikających z deficytów neurologicznych określa się mianem patologicznej motoryki (Sadowska, 2000). Zmiany w funkcjonowaniu motorycznym, które są najbardziej widoczne u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, to przetrwałe odruchy wczesnoniemowlęce, a także obniżone napięcie w osi ciała i podwyższone dystalnie, w obrębie dłoni i nóg (Nowotny, Czupryna, Domagalska, 2009). Obserwując dziecko, widzimy silniej zaciśnięte pięści, położone często przekrzywia się i układa asymetrycznie, ma tendencję do prostowania, prężenia ciała, napinania stóp. Obniżone napięcie w osi ciała może manifestować się refluksem, problemami z przyjmowaniem posiłków, ale także z opanowaniem pierwszych kamieni milowych, takich jak siadanie i czworakowanie.

Obserwacja rozwoju motorycznego dziecka do 2. roku życia umożliwia określenie wstępnych rokowań co do poziomu samodzielności i ewentualnych problemów motorycznych w dorosłym życiu. Do takiej oceny służy kanadyjski System Klasyfikacji Funkcji Motoryki Dużej (przypis: skrót z jęz. ang. „GMFCS”). Jest to system pięciostopniowy charakteryzujący potencjał ruchowy dziecka na bazie dotychczas opanowanych umiejętności ruchowych. Rozszerzona skala GMFCS obejmuje analizę zdolności motorycznych nie tylko do 2. roku życia, lecz także między 2. a 4., 4. a 6., 6. a 12. i 12. a 18. rokiem życia.

## Pamiętaj!

W celu klasyfikacji małego dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym poszczególnym stopniom skali zostały przypisane następujące umiejętności:

**Stopień I:** Siad na podłodze, wstawanie z siadu bez podporu rękami, czworakowanie, podciąganie do stania, chodzenie przy meblach, a między 18. a 24. miesiącem życia kroczenie bez podporu przy obiektach.

**Stopień II:** Siad z możliwością podporu rękami, pełzanie, czworakowanie, kroczenie przy meblach.

**Stopień III:** Siad z podparciem dolnej części palców, obracanie się i pełzanie do przodu.

**Stopień IV:** Siadanie tylko z podporem tułowia. Obrót plecy – brzuch, kontrola głowy. **Stopień V:** Znaczna trudność w świadomej kontroli ruchów, przeturlanie tylko z pomocą, problemy z kontrolą głowy (Palisano i in., 2007).

Na wczesnym etapie rozwoju motorycznego dziecka specjaliści mogą posłużyć się także skalą HINE (*Hammersmith Infant Neurological Examination*), dzięki której rozwój motoryczny dziecka od 2. do 24. miesiąca życia może być przedstawiony wartością punktową, gdzie maksymalny wynik wynosi 78 punktów. Wynik tego badania neurologicznego cechuje się czułością na poziomie 90%, co pozwala na szybszą diagnostykę i wczesny dobór adekwatnego postępowania terapeutycznego. Skala dotyczy następujących obszarów funkcjonowania dziecka: zachowanie, postawa ciała, ruchy, napięcie mięśniowe, odruchy i reakcje oraz osiem pozycji z wybranych etapów rozwoju motorycznego dziecka (Maćkowska i in., 2020).

## 17.2. DZIECKO NA WÓZKU AKTYWNYM – W DRODZE DO SAMODZIELNOŚCI

W zależności od diagnozy nozologicznej oraz funkcjonalnej, część dzieci z niepełnosprawnością ruchową nie ma możliwości samodzielnego przemieszczania się bez wsparcia sprzętów ortopedycznych i rehabilitacyjnych. W przypadku niewykształcenia się kończyn dolnych, poważnych wad w ich morfologicznej budowie, ale także takich diagnoz jak rozszczep kręgosłupa

czy porażenie mózgowe, gdzie kończyny dolne mają bardzo silną spastyczność, konieczne jest zaopatrzenie dziecka w odpowiednio dobrany do parametrów fizycznych wózek aktywny. W przypadku dzieci z łagodnymi trudnościami motorycznymi, podczas analizy chodu efektywnym rozwiązaniem może być wyposażenie w ortezy, kule trójnogi bądź chodzik, jednak wymienione sprzęty wymagają umiejętności kroczenia oraz pionizacji, co nie leży w zakresie możliwości ruchowych części dzieci. Dobór odpowiedniego sprzętu umożliwiającego uzyskanie maksymalnego komfortu życia, ale także najwyższej samodzielności i aktywności społecznej dziecka, powinien być dokonany na podstawie konsultacji z ortopedą lub lekarzem rehabilitacji, a finalnie z przedstawicielem medycznym.

Moment zmiany z wykorzystywanego dotychczas dziecięcego spacerowego wózka na wózek aktywny jest momentem emocjonalnie trudnym dla rodzica dziecka z niepełnosprawnością ruchową. Bywa, że podjęcie decyzji jest przez rodziców opóźniane, poddawane wielokrotnej analizie. Jest to decyzja, która wiąże się z odmiennym odbiorem społecznym. Dziecko z niepełnosprawnością ruchową przestaje być jedynie większym dzieckiem zabieranym w wózku na spacer i zakupy. Jeśli niepełnosprawność ruchowa nie jest natychmiast widoczna, dziecko w wózku spacerowym może być przez postronne osoby odbierane jako bardziej męczliwe lub niesforne i dlatego przewożone w wózku. Po przejściu na wózek aktywny w widoczny sposób staje się dzieckiem z niepełnosprawnością ruchową. Rodzice podkreślają, że trudnym i niezapomnianym doświadczeniem jest pierwszy spacer z dzieckiem na wózku, który pamięta się przede wszystkim przez pryzmat spojrzeń osób z otoczenia. Od tego momentu w percepcji środowiska funkcjonuje się jako rodzic „tej dziewczynki/chłopca na wózku”. Przejście na wózek aktywny jest momentem stresującym, a zarazem przełomowym w życiu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością ruchową. Poza obawą o odbiór społeczny, rodzicom towarzyszy również lęk dotyczący pokonywania barier architektonicznych, bezpieczeństwa w samodzielnym przemieszczaniu się dziecka, właściwego zrównoważenia udzielanego dziecku wsparcia, odpowiedniego użytkowania i konserwacji wózka. Bywa, że porady specjalistów dotyczące momentu zakupu pierwszego wózka nie są spójne, co potęguje u rodziców poczucie zagubienia – z jednej strony słyszą, że jak dziecko usiądzie na wózek, to już nigdy nie

wstanie, nie postawi kroków, będzie tylko regres bądź zatrzymanie postępów w rozwoju. Z drugiej strony, że koła dadzą dziecku niezależność, staną się oknem na świat i źródłem nowych wyzwań, na które należy przygotować dziecko jak najwcześniej.

Specyfika rozwoju sensomotorycznego małego dziecka wskazuje, że ruch jest dla niego źródłem poznania świata, eksplorowania obiektów metodą prób i błędów, tworzenia pierwszych skryptów poznawczych przekładających się na funkcje kognitywne. Dziecko, które nie może przemieścić się samodzielnie do obiektów znajdujących się w jego otoczeniu i nie może ich poznać wielozmysłowo, ma ograniczony zasób wiedzy o nich. Zadaniem terapeutów i rodziców jest zbliżanie dziecka do przedmiotów i innych obiektów, co często oznacza przenoszenie, tudzież „wkładanie świata w ręce dziecka”, czyli przynoszenie obiektów i przedstawianie ich funkcji i właściwości. Konsekwencją niemożności aktywnego samodzielnego działania w otaczającej rzeczywistości jest poczucie frustracji i występowanie zachowań problemowych u dzieci, jak również pasywność i niechęć do podejmowania aktywności, która jest obciążona dużym ryzykiem niepowodzenia i zależności. W efekcie właściwe zaopatrzenie dziecka umożliwiające samodzielne przemieszczanie się, jest jednocześnie decyzją sprzyjającą rozwojowi oraz chroniącą przed ograniczeniem zdobywania informacji o otaczającym świecie.

### **PAMIĘTAJ:**

Odpowiednie zaopatrzenie umożliwia wprowadzenie u dziecka z niepełnosprawnością ruchową „adaptacji funkcjonalnej”, czyli praktyk i ćwiczeń pozwalających wyposażyć grupę dzieci o ograniczeniach motorycznych w takie sprawności, które są potrzebne w realizacji rutyn życia codziennego i możliwie niezależnego podejmowania zróżnicowanych ról społecznych. W ramach adaptacji funkcjonalnej dziecko uczy się przede wszystkim samoobsługi.

Zajęcia z adaptacji funkcjonalnej mogą być podzielone na sekcje, które przedstawiono w tabeli 17.2, a zakres wykonywania tych zadań jest zależny od indywidualnych możliwości motorycznych dziecka.



**TABELA 17.2. ZADANIA Z ZAKRESU ADAPTACJI FUNKCJONALNEJ DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ**

<b>Obszar funkcjonowania</b>	<b>Wybrane zadania</b>
Poruszanie się	<ul style="list-style-type: none"> <li>– bezpieczna zmiana pozycji;</li> <li>– wchodzenie, schodzenie po schodach;</li> <li>– omijanie przeszkód przy przemieszczaniu się z balkonikiem;</li> <li>– nauka pokonywania zjazdów, podjazdów na wózku</li> </ul>
Jedzenie	<ul style="list-style-type: none"> <li>– przygotowanie miejsca spożywania posiłku;</li> <li>– właściwe posługiwanie się sztućcami;</li> <li>– samodzielne estetyczne spożywanie posiłku;</li> <li>– przygotowanie prostego dania, np. kanapki, sałatki, kisielu</li> </ul>
Ubieranie się	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zapinanie guzików, suwaków, rzepów;</li> <li>– współpraca przy ubieraniu, wsuwanie rąk w rękawy, nóg w nogawki;</li> <li>– przewracanie ubrań na właściwą stronę, zakładanie buta zgodnie z lateralizacją;</li> <li>– wiązanie sznurówek</li> </ul>
Higiena osobista	<ul style="list-style-type: none"> <li>– zauważanie zabrudzenia i samodzielna reakcja na nie;</li> <li>– zauważanie plam na ubraniach, próby samodzielnego usuwania plam;</li> <li>– pielęgnacja włosów, mycie, czesanie, proste fryzury;</li> <li>– pielęgnacja dłoni i paznokci, mycie rąk, obcinanie paznokci;</li> <li>– higiena jamy ustnej, regularne mycie zębów, prawidłowe użycie pasty, szczoteczki, płynu do płukania;</li> <li>– współpraca przy kąpieli, trzymanie uchwytu, samodzielne namydlenie, spłukiwanie</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne na podstawie Nowotny, 2002.

Ćwiczenia z adaptacji funkcjonalnej dla dziecka poruszającego się na wózku mogą obejmować następujące zadania:

- przesiadanie się na wózek, bezpieczne schodzenie z wózka na inne płaszczyzny;
- wprowadzenie wózka w balans do zjazdu z krawężnika, schodka;
- omijanie na wózku przeszkód, slalom między przeszkodami, przejazd przez próg, poruszanie się w wąskich przestrzeniach;

- samodzielne korzystanie z dostosowanej toalety;
- pokonywanie podjazdów, korzystanie z wind, podnośników, nauka otwierania i zamykania różnych systemów drzwi;
- nauka radzenia sobie w sytuacji upadku z wózka, przewrócenia się wózka;
- nauka płynnej pracy na ciągach, ergonomicznej i dynamicznej jazdy;
- podtrzymanie sprawności fizycznej na wózku, uprawianie sportów, np. bocce, siatkówki, uczestnictwo w zajęciach ogólnorozwojowych.

Zajęcia adaptacji funkcjonalnej powinny angażować dziecko nie tylko w przestrzeni zamkniętej w domu, na sali terapeutycznej bądź hali sportowej, ale przede wszystkim w środowisku, gdzie można dokonać generalizacji wypracowanych umiejętności. Takim obszarem uogólnienia jest najbliższe środowisko dziecka, środki komunikacji miejskiej, sklepy, kino, park. Cel pracy z dzieckiem jest zrealizowany w pełni nie wtedy, kiedy bezbłędnie pokonuje slalom między pachołkami, ale kiedy uważnie omija w markecie innych kupujących, precyzyjnie wjeżdża w węższe alejki i dociera do potrzebnych produktów.

Chcąc rozważnie wspierać dziecko w nauce korzystania z wózka aktywnego, należy pamiętać, że wózek stanowi integralną część życia dziecka, jest w stałym kontakcie z jego ciałem, jest jego prywatnym przedmiotem i to ono podejmuje o nim kluczowe decyzje. Do najczęstszych błędów osób wspierających dziecko należy przejmowanie kontroli nad wózkiem w różnych sytuacjach bez zgody małego właściciela. Na rys. 17.1 zaprezentowano listę zachowań zakazanych w towarzystwie dziecka na wózku aktywnym.

Wózek aktywny należy do prywatnej strefy dziecka, niekontrolowane kierowanie nim, opieranie się jest wkroczeniem w tę strefę bez zgody właściciela, naruszeniem poczucia komfortu, a często także zachwianiem poczucia bezpieczeństwa i niezależności, gdyż kierowanie za dziecko zabiera poczucie bezpiecznej kontroli nad sprzętem oraz decydowania o tym gdzie i w jakim tempie chce się ono przemieszczać. Przywieszenie natomiast jakiegokolwiek dodatkowego obiektu oznacza zwiększenie ciężaru prowadzonego wózka, a co za tym idzie – zwiększenie wkładanego z przemieszczaniem się wysiłku



**Rys. 17.1.** ZACHOWANIA NIEDOZWOLONE PODCZAS TOWARZYSZENIA DZIECKU PRZEMIESZCZAJĄCEMU SIĘ NA WÓZKU

Źródło: opracowanie własne na podstawie J. Cohen, *Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych*, <https://www.power.gov.pl/media/13600/praktyczny-poradnik-savoir-vivre-wobec-ON.pdf> (dostęp: 11.11.2023).

oraz pogorszenie toczności kół. Wszystkie trudności, takie jak brak poczucia kontroli nad wózkiem, trudność w jego prowadzeniu, nadmierna ingerencja osób trzecich negatywnie wpływają na poczucie motywacji w nauce przemieszczania się na wózku.

Efektywne wykorzystanie wózka aktywnego zależy także od jego prawidłowego doboru do parametrów dziecka. Większość wózków jest wykonywana na zamówienie indywidualne zgodnie z diagnozą, poziomem aktywności i warunkami anatomicznymi przyszłego użytkownika. Czas oczekiwania na

wózek na ogół trwa od 4 do 8 tygodni. Zależnie od złożoności indywidualnych dostosowań czas ten może się wydłużyć.

Adekwatnie do wymiarów dziecka dostosowaniu podlegają m.in.:

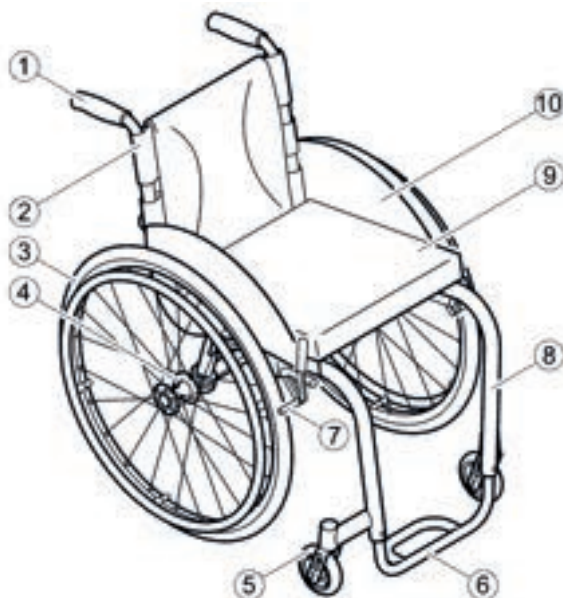
- szerokość i głębokość siedziska;
- długość i szerokość ramy wózka;
- długość i szerokość podnóżka;
- wielkość i rozstaw kół.

W zależności od możliwości motorycznych dziecka, które kwalifikuje się funkcjonalnie do korzystania z wózka aktywnego, należy rozważyć zakup wyposażenia dodatkowego.

Przykładem takiego wyposażenia są m.in.:

- peloty boczne – ich zadaniem jest podtrzymanie w osi prostej torsu dziecka, które ma na ogół obniżone napięcie i przechyla ciało na jedną ze stron. Peloty chronią przed bocznym przechyleniem się na wózku, a także pogłębieniem możliwego wtórnego skutku niepełnosprawności ruchowej jakim jest skolioza;
- pasy odwodzące – pasy, które pozwalają na podtrzymanie postawy siedzącej i utrzymanie się na wózku dzieciom z tendencją do zsuwania się z wózka, niekontrolowanych odruchów wyprostnych, tudzież słabej stabilizacji przedniej i podporu, co w przypadku pochylenia się może skutkować spadnięciem z wózka. Pasy działają także ochronnie w przypadku neurogennej spastyczności i napięcia przywodzicieli, w dalszej konsekwencji działają prewencyjnie wobec neurogennego podwichnięcia stawów biodrowych, utrzymując ułożenie bioder w prawidłowym kącie;
- pas na nogi mocowany do podnóżka – dla dzieci, które nie mają wykształconego dobrego podporu w stopach, mają tendencję do prostowania ze względu na spastyczność lub cofania, zsuwania nóg w przypadku niedowładów i przykurczy. Pasy chronią przed spadnięciem z wózka i utrzymują prawidłową pozycję ciała;
- wąsy – tylna część montowana do wózka blokująca przed wywróceniem się w przypadku tylnego odchylenia.

Standardowa budowa wózka aktywnego w wersji podstawowej wygląda następująco:



1. Uchwyty
2. Oparcie pleców
3. Tylne koło
4. Półoś
5. Przednie koło
6. Podnózek
7. Hamulec
8. Rama
9. Poduszka
10. Osłona

**Rys. 17.2.** BUDOWA WÓZKA

Źródło: instrukcja do wózka aktywnego firmy Küschall.

Przy wyborze wózka na uwagę zasługuje także jego lekkość, toczność kół, łatwość korzystania z ciągów, materiał z jakiego wykonana jest rama, koła i poduszka pod siedziskiem, typ zamontowanych hamulców. Wszystkie te elementy składają się na komfort korzystania z wózka.

Dla dziecka poruszającego się na wózku istotny jest też odbiór społeczny, rozumienie potrzeb i trudności dziecka przez jego rówieśników. Sprzyja temu poznawanie przez dzieci pełnosprawne rówieśników z niepełnosprawnością ruchową, zapoznanie się z wózkiem, odpowiadanie na pytania i wątpliwości dzieci. Niektóre organizacje, np. Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, prowadzą zajęcia w szkołach i przedszkolach, do których uczęszczają dzieci z niepełnosprawnością ruchową. W ramach zajęć dzieci zapoznają się z budową i funkcjami wózka, poznają bariery w przemieszczaniu się na wózku. Jeśli jest zgoda ze strony rodziców, dzieci pełnosprawne mogą wykonywać szereg za-

dań na wózku aktywnym, aby lepiej zrozumieć codzienne wyzwania kolegi, koleżanki z niepełnosprawnością.

W ramach projektu finansowanego przez PFRON „Kompleksowa aktywizacja społeczna dzieci w wieku 4–16 lat poruszających się na wózku inwalidzkim”, realizowanego przez Fundację Aktywnej Rehabilitacji, dzieci z niepełnosprawnością ruchową oraz ich rodzice mogą nie tylko skorzystać z profesjonalnego poradnictwa w zakresie doboru właściwego wózka, lecz także skorzystać z wizyt domowych ukierunkowanych na dostosowanie codziennego otoczenia tak, aby dziecko mogło w nim maksymalnie samodzielnie funkcjonować. W projekcie powstają również materiały dla dzieci z niepełnosprawnością i pełnosprawnych, sprzyjające normalizacji życia dziecka na wózku, zrozumienia jego problemów, ale też wdrożenia w codzienne obowiązki. W materiałach dla dzieci na wózku znajduje się m.in. zadanie dotyczące dbałości o wózek, które tu przytoczono:

## ZADANIE

Umyj razem z rodzicami swój wózek według kroków podanych w instrukcji. Pamiętaj, żeby zabezpieczyć przed wodą i pobrudzeniem miejsce pracy oraz posprzątać po sobie.

Do mycia wózka przygotuj:

- miskę z wodą;
- płyn czyszczący;
- ściereczkę do zmoczenia;
- papierowe ręczniki;
- klucze do odkręcenia małych kółek (nimbus i klucz płaski);
- smar do osiek;
- koc do siedzenia.

1. Zejdź z wózka na ułożony koc.
2. Poproś rodzica o pomoc w wypięciu dużych kół oraz odkręcenie za pomocą kluczy małych kółek.
3. Namocz ściereczkę w wodzie z płynem i zacznij od mycia ramy, następnie przejdź do dużych kół, wąsów oraz małych kółek.

4. Poproś tatę o wyciągnięcie osiek, wytrzyj je suchym ręcznikiem, potem wysmaruj oski i włóż je z powrotem.
5. Wepnij duże koła w wózek, poproś tatę o założenie małych kółek.
6. Zdejmij poduszkę, wyczyść siedzisko i oparcie, załóż poduszkę.

Źródło: materiały edukacyjne dla dzieci utworzone w ramach działalności FAR.

W zapewnieniu dziecku satysfakcjonującego poziomu aktywności społecznej i integracji istotną rolę odgrywa normalizacja faktu niepełnosprawności w społeczeństwie i podnoszenie świadomości pełnosprawnych dzieci. Poza organizacją spotkań na temat niepełnosprawności ruchowej w instytucjach edukacyjnych, należy zauważyć, że coraz więcej materiałów edukacyjnych, bajek i obiektów do codziennej zabawy porusza problematykę niepełnosprawności ruchowej. W pracy z dziećmi można wykorzystać np. treści utworzone z perspektywy dziecka z niepełnosprawnością napisane prostymi dla grupy młodszych odbiorców słowami, których głównym przesłaniem jest przekazanie, że dzieci z niepełnosprawnością ruchową mają marzenia, rozwijają swoje pasje, są aktywne i mogą osiągać wiele sukcesów. Oto przykładowy fragment: „Nie mogę też chodzić i dlatego jeżdżę na wózku. Jestem wielkim szczęściarzem, bo mam dwa wózki. Jeden to ten, który pcha mama i na którym mogę ścigać się z Zuzią. Drugi ma prawdziwy silnik elektryczny. (...) Pewnie myślisz, że przez wózek i respirator siedzę cały czas w domu i jestem bardzo smutny. Nic z tego. Pływałem już w basenie (...), wspinałem z rodzicami po górach (...). Jeszcze tylko nie wiem jak, skoczę na spadochronie” (Kossowska, 2018, s. 103).

Na rys. 17.3–17.6 przedstawiono przykładowe pomoce, które można wykorzystać, przybliżając dzieciom tematykę niepełnosprawności ruchowej rówieśnika.

Poza wykorzystaniem zabawek, w wyjaśnieniu dzieciom pełnosprawnym sytuacji dziecka z niepełnosprawnością ruchową, może pomóc szereg zadań praktycznych. Podczas pracy z grupą młodszych dzieci warto przygotować podstawowe materiały, takie jak grube rękawice, ziarna grochu, kartki i długopisy.



**Rys. 17.3.** LALKA BARBIE NA WÓZKU AKTYWNYM

Źródło: <https://tantis.pl>



**Rys. 17.4.** ZESTAW KLOCKÓW Z AUTOBUSEM DO PRZEWOZU DZIECKA NA WÓZKU

Źródło: <http://bambam.com.pl/presta-2210/619-playmobil-9419-city-life-autobus-szkolny--4008789094193.html>



**Rys. 17.5.** KOLOROWANKA „KOLORUJEMY RÓŻNORODNOŚĆ: NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W KOLORACH” AUTORSTWA ŁUKASZA KUFTA

Źródło: <https://kufta.pl/kolorowanka/>





**RYS.17. 6.** ZESTAW FIGUREK „SZKOŁA ŚWINKI PEPPY” Z MYSZKĄ MANDY NA WÓZKU AKTYWNYM

Źródło: <https://www.empik.com/pep-szkola-swinki-peppy-hasbro,p1262184136,zabawki-p>

Przykładowe zadania:

### ZADANIE 1

Dzieci przesiadają się z krzesła na krzesło nie wykorzystując nóg, pracują wyłącznie rękami, nie mogą oprzeć stóp na podłodze. Celem jest wczucie się w sytuację dziecka przemieszczającego się na wózku, które przesiada się z niego wielokrotnie w ciągu dnia.

### ZADANIE 2

Dzieci mają przemieścić się z jednego miejsca w sali do drugiego, nie mogą jednak korzystać z nóg. Celem jest pokazanie trudności w przemieszczaniu się dziecka z niepełnosprawnością ruchową.

### ZADANIE 3

Dzieci zakładają bokierskie rękawice, mają w nich spróbować zapiąć suwak, guziki w koszuli.

Celem jest pokazanie trudności w zakresie motoryki małej.

## ZADANIE 4

Dziecko chwyta narzędzie pisarskie w rękę, którą na co dzień nie pisze. Ma narysować powieszony na tablicy rysunek. Celem jest pokazanie trudności w zakresie precyzji ruchów u dzieci z niepełnosprawnością ruchową.

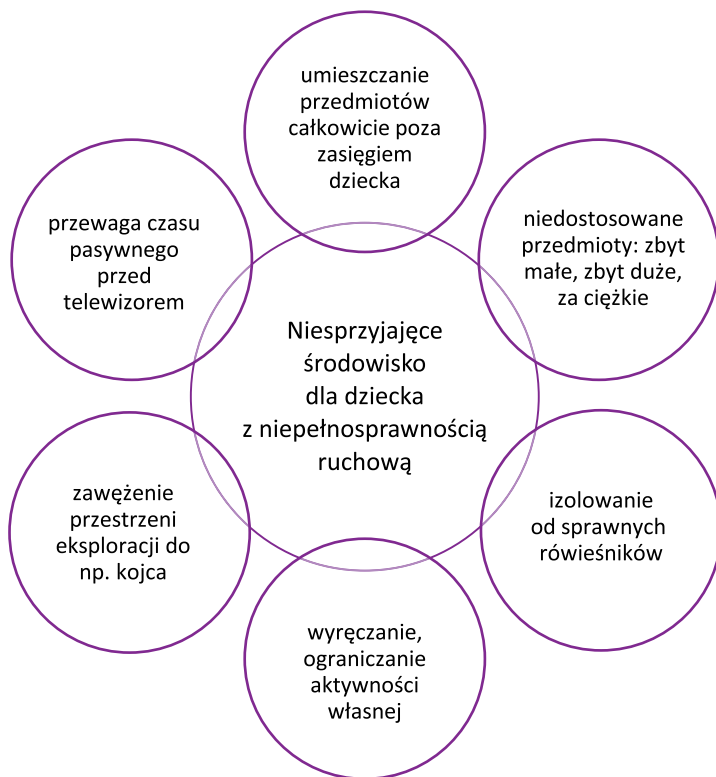
### PODSUMUJMY:

W wymiarze edukacyjnym i terapeutycznym priorytetowym działaniem jest minimalizacja negatywnego wpływu wystąpienia niepełnosprawności ruchowej na codzienność dziecka. Wiele zależy od postaw specjalistów oraz środowiska dziecka. Specjaliści mogą redukować skutki niepełnosprawności poprzez:

- indywidualizację tempa pracy i dynamiki prowadzenia zajęć, stosowanie przerw w pracy adekwatne do potrzeb dziecka;
- rozładowanie napięcia w ćwiczeniach rozluźniających i wyciszających;
- polisensoryczne przedstawianie obiektów i zjawisk;
- zachowanie przewidywalności i regularności w działaniu, unikanie nieoczekiwanych zmian;
- powtarzanie i doskonalenie opanowanych przez dziecko umiejętności (MEN, 2010).

Wspierające środowisko wychowawcze małego dziecka powinno natomiast pozwalać na indywidualne zbieranie przez dziecko doświadczeń i zachęcać je do aktywności. Ruch, dostęp do ciekawych stymulujących bodźców pozwala dziecku na budowanie własnych skryptów poznawczych, lepsze rozumienie świata, rodzice powinni być świadomi pozytywnych i negatywnych praktyk w kontekście rozwoju dziecka z niepełnosprawnością ruchową (Lowska, 2008).

Działania niesprzyjające funkcjonowaniu dzieci z niepełnosprawnością ruchową wymieniono na rys. 17.7.



**Rys. 17.7.** NIESPRZYJAJĄCE ŚRODOWISKO DLA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Loska, 2008.

### **PAMIĘTAJ:**

Dla dziecka z niepełnosprawnością ruchową czynności życia codziennego, takie jak ubieranie się, mycie, przygotowywanie posiłków, przemieszczanie się za pomocą sprzętu rehabilitacyjnego, ortopedycznego, zabawa różnymi obiektami są ważnym elementem w codziennej rehabilitacji, który pozwala na osiągnięcie możliwie maksymalnej niezależności.

## BIBLIOGRAFIA

- Borkowska, M. (1999). *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*. Szczecin: Zautek.
- Czochańska, J. (1996). Wyniki leczenia dzieci z wrodzonymi wadami cewy nerwowej. *Pamiętnik Sympozjum. Profilaktyka Pierwotna Wad Cewy Nerwowej*, 29. Warszawa: Instytut Matki i Dziecka.
- Ingram, T. (1984). A historical review of the definition and classification of the cerebral. W: F. Stanley, E. Alberman (red.), *The Epidemiology of the Cerebral Palsies. Clinics of Developmental Medicine*, 87, 1–11.
- Jóźwiak, M., Idzior, M. (2015). Mózgowe porażenie dziecięce. W: J. Kruczyński, A. Szulc, W. Dega (red.), *Ortopedia i Rehabilitacja. Wybrane zagadnienia z zakresu chorób i urazów narządu ruchu dla studentów i lekarzy* (s. 323–335). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Konieczna, I., Kruś, K. (2023). Pedagogiczne wspieranie dziecka z niepełnosprawnością ruchową. W: A. Bieńkowska, D. Danielewicz (red.), *Rozwój w okresie dzieciństwa. Wsparcie pedagogiczne* (s. 143–158). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kossowska, A. (2018). *Duże sprawy w małych głowach*. Ożarów Mazowiecki: Wydawnictwo Linia.
- Król, M. (2010). *Mózgowe porażenie dziecięce. Księga pytań i odpowiedzi*. Gdańsk: Harmonia.
- Kułakowska, Z. (2003). *Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu*. Lublin: Folium.
- Kurkus-Rozowska, B. (2002). Wpływ rehabilitacji na poprawę wydolności fizycznej osób niepełnosprawnych ruchowo. *Bezpieczeństwo w Pracy – Nauka i Praktyka*, 3, 21–25.
- Loska, M. (2008). Niepełnosprawność ruchowa i jej konsekwencje dla rozwoju dziecka. W: D. Gorajewska (red.), *Wspieranie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i w szkole*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Maćkowska, K., Raźniewska, M., Siwiec, G., Skrzypczak, J., Ostrzyżek-Przeździecka, K., Gąsior, J. (2020). Wykorzystanie skali Hammersmith Infant Neurological Examination u niemowląt w celu przewidywania lub potwierdzenia wystąpienia mózgowego porażenia dziecięcego – systematyczny przegląd piśmiennictwa. *Child Neurology*, 59(30), 57–65. <https://doi.org/10.20966/chn.2020.59.470>
- Michałowicz, R. (2001). *Mózgowe porażenie dziecięce*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Milewska, A., Mielańczuk-Lubecka B., Kochanowski, J., Werner, B. (2011). Analiza czynników ryzyka mózgowego porażenia dziecięcego. *Nowa Pediatria*, 4, 79–84.
- Ministerstwo Edukacji Narodowej (2010). *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa: MEN.
- Nowotny, J. (red.). (2002). *Kształcenie umiejętności ruchowych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Nowotny, J., Czupryna, K., Domagalska, M. (2009). Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 35(18), 53–60.

- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130, 1285–1312. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0924>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2007). *GMFCS*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Sadowska, L. (red.). (2000). *Neurokinezyologiczna diagnostyka i terapia dzieci z zaburzeniami rozwoju psychomotorycznego*. Wrocław: AWF.
- Sadowska, L. (2013). Diagnostyka i rehabilitacja dzieci z porażeniem mózgowym. W: A. Kwolek (red.), *Rehabilitacja medyczna. Rehabilitacja kliniczna* (t. 2, s. 497–521). Wrocław: Wydawnictwo Edra Urban & Partner.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

## NETOGRAFIA

- Cohen, J., Praktyczny poradnik savoir-vivre wobec osób niepełnosprawnych. <https://www.power.gov.pl/media/13600/praktyczny-poradnik-savoir-vivre-wobec-ON.pdf>
- Instrukcja obsługi wózka inwalidzkiego aktywnego Kuschall. <https://docplayer.pl/18190067-Instrukcja-obslugi-aktywny-wozek-inwalidzki.html>
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. 2012, poz. 1169. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20120001169>
- Uczeń z niepełnosprawnością ruchową – dostosowanie wymagań. [https://pedagog szkolny.pl/viewpage.php?page\\_id=188](https://pedagog szkolny.pl/viewpage.php?page_id=188)
- Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. <https://www.ore.edu.pl/2015/03/niepelnosprawnoscruchowa/>

## ROZDZIAŁ 18

# WSPOMAGANIE ROZWOJU DZIECKA Z FASD (SPEKTRUM ZABURZEŃ POWSTAJĄCYCH NA SKUTEK PRENATALNEJ EKSPOZYCJI NA ALKOHOL)

TERESA JADCZAK-SZUMIŁO

### WPROWADZENIE

W Europie pierwsze badania nad szkodami zdrowotnymi u dzieci, które w okresie ciąży były narażone na alkohol, podjął francuski pediatra Paul Lemoine. W 1968 r. zbadał 127 niemowląt, dzieci matek, które będąc w ciąży, piły alkohol w bardzo dużych ilościach (Lemoine i in., 1968). Dzieci tych matek urodziły się martwe lub były ciężko uszkodzone. W tamtym czasie uważano, że szkodliwe są tylko duże dawki alkoholu. Po odkryciach Paula Lemoina większość badań nad FASD była inicjowana i wykonywana w USA. W 1973 r. zespół lekarzy i psychologów opisał zmiany, jakie powstają na skutek prenatalnej ekspozycji na alkohol u dzieci. Zauważono, że są one powtarzalne i nadano im miano syndromu. Zespół ten składał się z wybitnych badaczy, którzy dzisiaj są uważani za odkrywców tego zespołu – prof. Davida Smitha i Kennetha Jonesa. W skład zespołu wchodził również Christy Ulleland i Ann Streissguth (Jones i in., 1973). Początkowo zespołowi nadano nazwę zespół Smitha-Jonesa, ale później zamieniono ją na nazwę FAS (ang. *Fetal Alcohol Syndrome*) – alkoholowy zespół płodowy. Dzisiaj wiemy, że to tylko jeden z zespołów, jaki może pojawić się na skutek prenatalnego narażenia na alkohol. Dla określenia wszystkich możliwych zdrowotnych skutków związanych ze spożywaniem alkoholu w ciąży współcześnie używamy określenia spektrum zaburzeń związanych z prenatalną ekspozycją na alkohol – FASD (ang. *Fetal Alcohol Spectrum Disorder*).

W Polsce w 2020 r. opublikowano standardy diagnostyczne w zakresie FASD (*Medycyna Praktyczna*, 2020). Według tych standardów w Polsce diagnozujemy FAS – alkoholowy zespół płodowy, który w Klasyfikacji ICD-10 jest oznaczony kodem Q86.0 oraz ND-PAE (ang. *neurodevelopmental disorders associated with prenatal alcohol exposure*), które w Klasyfikacji ICD-10 są oznaczone kodem G96.8. Ponadto możemy diagnozować ryzyko FASD, w sytuacji kiedy diagności nie dysponują pełnymi danymi potrzebnymi w procesie diagnozy. Warto zauważyć, że diagnoza klasyfikacyjna wskazuje tylko na przyczynę zaburzeń, jaką jest silny teratogen – alkohol. Dla zrozumienia funkcjonowania dziecka i jego trudności powinniśmy opisać dokładnie deficyty dziecka, które powstały z powodu toksykacji w okresie ciąży. Eksperti zalecają zastosowanie dodatkowych kodów w zależności od trudności występujących u dziecka. Najczęściej stosuje się następujące kody klasyfikacyjne: F80 – swoiste zaburzenia rozwoju mowy i języka, F81 – swoiste zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych, F82 – swoiste zaburzenia rozwoju funkcji motorycznych, F94.8 – inne dziecięce zaburzenia funkcjonowania społecznego, F83 – mieszane specyficzne zaburzenia rozwojowe, F88 – inne zaburzenia rozwoju psychicznego (psychologicznego), R-27 – inne zaburzenia koordynacji ruchów, R62.8 – inne braki w porównaniu z oczekiwanym prawidłowym rozwojem fizjologicznym (niskorosłość, niedobór masy ciała), E34.3 – karłowatość, gdzie indziej niesklasyfikowana (niskorosłość). Nie oznacza to, że tylko te dodatkowe kody mogą opisywać trudności rozwojowe dzieci z FASD. Przytoczenie dodatkowych opisów wskazuje raczej na fakt, że po zakwalifikowaniu dziecka do grupy FASD, dalsza diagnoza powinna mieć charakter opisowy i powinna zawierać opis wszelkich trudności, jakich dziecko doświadcza, a także opis jego mocnych stron, na których powinna opierać się terapia i wsparcie dziecka z FASD.

## 18.1. WCZESNA DIAGNOZA JAKO CZYNNIK OCHRONNY

Profesor Ann Streissguth (1997a) monitorowała rozwój dzieci z FASD przez ponad 20 lat. Po latach badań wymieniła kilka czynników ochronnych dla dzieci z FASD, wśród których na pierwszym miejscu wymieniła wczesną diagnozę wykonaną przed 5. rokiem życia oraz posiadanie rodziny. Niestety, czynniki te nie są łatwe do osiągnięcia przez dzieci z FASD, z uwagi na ich sytuację życio-

wą, chociaż obserwuje się obniżanie się wieku dzieci trafiających na diagnozę, zwłaszcza kiedy dzieci są w adopcji. Posiadanie rodziny jest dla wielu dzieci z FASD tylko marzeniem. Wczesna diagnoza i kochający rodzice to czynniki dające największe szanse na prawidłowe zabezpieczenie dziecka. Jeśli problemy rozwojowe zostaną wczesnie wykryte, rozwój dziecka może być odpowiednio stymulowany w domu i podczas prowadzenia terapii. Jest to bardzo ważne, gdyż wczesna interwencja wobec dzieci z FASD zapobiega wtórnym problemom rozwojowym, takim jak problemy edukacyjne, społeczne czy prawne. Tylko te dzieci z FASD, które mają zapewnioną pomoc, adekwatną do swoich zaburzeń i trudności, mają szansę na optymalny rozwój.

W wyniku uszkodzeń OUN i nieprawidłowego oddziaływania środowiskowego u dzieci z FASD często dochodzi do wtórnych zaburzeń. Zaburzenia występujące u dzieci z FASD zostały podzielone na pierwotne i wtórne (ang. *primary and secondary disability*) (O'Malley, 2007). Zaburzeniami pierwotnymi określa się te, które mają bezpośredni związek z uszkodzeniami OUN. Do wtórnych zaburzeń zalicza się wszystkie problemy dziecka z FASD, które powstały w ciągu życia, w wyniku interakcji ze środowiskiem. Do tych problemów należą: kłopoty w relacjach z innymi wynikające z nierozumienia specyfiki funkcjonowania dzieci z FASD, frustracja i agresja, izolacja społeczna, zaburzenia w relacjach z rówieśnikami i dorosłymi, kłopoty z przestrzeganiem prawa, zażywanie narkotyków i picie alkoholu (Streissguth, 1997a). Tabela 18.1 zawiera przykłady pierwotnych i wtórnych uszkodzeń, które powstały na skutek wadliwego oddziaływania środowiska i braku wystarczającej opieki oraz wsparcia.

Dzieci z FASD powinny być diagnozowane przez wielospecjalistyczny zespół. Oczekuje się, że specjaliści przeprowadzający ocenę dziecka z FASD będą rzetelnie przeszkoleni w tym zakresie. Minimalny zespół diagnostyczny powinien składać się z lekarza i psychologa. W skład zespołu diagnostycznego mogą wchodzić również inni specjaliści: logopeda, fizjoterapeuta, pedagog oraz lekarze różnych specjalności: genetyk, psychiatra, neurolog, pediatra. Interdyscyplinarność zespołu zwiększa szanse na rzetelny opis trudności i możliwości rozwojowych dziecka z FASD. Poza oceną medyczną, dzieci z FASD powinny mieć przeprowadzoną dokładną ocenę psychologiczną i neuropsychologiczną. Ocena ta powinna zawierać opis rozwoju mowy



**TABELA 18.1.** USZKODZENIA PIERWOTNE I WÓTÓRNE U DZIECI Z FASD A ODDZIAŁYWANIE ŚRODOWISKA DZIECKA

<b>Trudności wynikające z uszkodzenia mózgu</b>	<b>Oddziaływanie środowiskowe</b>	<b>Uszkodzenia wtórne</b>
Spowolniony transfer informacji międzypółkulowej – zbyt wolne kojarzenie faktów	Karanie dziecka za zbyt wolne wykonywanie poleceń	Nieukończenie edukacji, Ucieczki z domu
Spowolnienie i trudności z produkcją słów, męczliwość	Pomyłki w rozumieniu i przekazywaniu komunikatów interpretowane jako celowe działanie, bezczelność	Problemy społeczne i prawne
Problemy z zapamiętywaniem, utrata z pamięci raz już wyuczonych informacji	Problemy w edukacji (otoczenie uważa, że może się wyuczyć, tylko mu się nie chce – „przecież już to umiał”)	Nieukończenie szkoły, brak zaplanowania adekwatnej ścieżki kształcenia
Trudności w zakresie myślenia przyczynowo-skutkowego	Popełniane błędów w działaniu; podejmowanie błędnych decyzji	Kary, w tym kary prawne za zachowanie, tzw. fałszywe dewiacje*
Słaba odporność na stres, problemy jelitowe, problemy w detoksykacji	Łatwe rozregulowanie emocjonalne, szybka reaktywność, nadmierna ekspresja emocji	Problemy zdrowotne, problemy emocjonalne, depresja, uzależnienia

Źródło: opracowanie własne na podstawie Streissguth, 1997a.

\* Fałszywe dewiacje – zachowania seksualne popełniane ze względu na brak refleksyjności, np. rozebranie się na ulicy. Otoczenie, które nie rozumie problemów osoby z FASD, może traktować takie zachowanie np. jako ekshibicjonizm lub celowe naruszenie zasad społecznych.

i języka, procesów pamięciowych, procesów myślenia, uwagi i koncentracji, funkcji wykonawczych, rozwoju emocjonalnego i społecznego. Tak opracowana diagnoza nie będzie wyłącznie etykietująca, ale dostarczy informacji o realnych trudnościach dziecka z FASD.

U dzieci z FASD stwierdzono również liczne zaburzenia związane z przetwarzaniem sensorycznym.

**PAMIĘTAJ:**

- Choć dzieci z FASD na pierwszy rzut oka bardzo dobrze sobie radzą, to prenatalna ekspozycja na alkohol wywiera wpływ na rozwijający się mózg.
- W badaniach nad FASD zaobserwowano, że dzieci te mają liczne zaburzenia behawioralne, które mogą być skutkiem ekspozycji na alkohol (Mattson, Riley, 1996).
- Deficyty sensomotoryczne, takie jak: obniżona koordynacja, osłabiona równowaga, niedojrzałość motoryczna, opóźnienia rozwoju motorycznego są zaliczane do szerokiego spektrum problemów neurobehawioralnych opisywanych u dzieci z FASD.
- U dzieci z tej grupy obserwuje się ponadto liczne zaburzenia adaptacyjne i trudności behawioralne, z których wiele jest łączonych z dysfunkcjami integracji sensorycznej.

Istnieje specyfika w neurorozwoju dzieci z FASD, która ma istotny wpływ na postępowanie terapeutyczne. Dziecko z FASD w okresie prenatalnym jest narażone na toksynę, jaką jest alkohol. Oznacza to, że jeśli przeżyło, jego układ nerwowy musiał uruchomić strategie obronne. Dziecko w łonie matki, poczynszy od drugiego trymestru ciąży, potrafi uruchamiać strategie pomocne w silnym zagrożeniu życia. Badacze zaobserwowali fakt, że z powodu alkoholu, oś adrenalino-kortyzolowa (tzw. oś HPA) podlega wadliwemu programowaniu w okresie ciąży (Kwon Kim, Osborn, Weinberg, 1996). Oznacza to, że dzieci rodzą się z podwyższonym wskaźnikiem adrenaliny i kortyzolu, który utrzymuje się po urodzeniu i może wpływać na rozwój. Podwyższona, źle zaprogramowana oś HPA może przyczyniać się do nadpobudliwości, nadruchliwości, problemów z koncentracją, a przede wszystkim z utrzymującym się stale alarmem w układzie nerwowym. Obniża to możliwości edukacyjne dziecka, a w dalszej konsekwencji może mieć negatywny wpływ na jego zdrowie. Obniżenie wskaźników osi HPA powinno być naszą pierwszą troską i podstawowym elementem wczesnej interwencji, zanim wprowadzimy jakiegokolwiek inne formy terapii. Brak interwencji w tym zakresie może wpływać niekorzystnie na rozwój dziecka i uniemożliwiać mu skorzystanie w pełni z innych form terapii. Kolejnym wyzwaniem jest przeprowadzenie diagnozy neuropsychologicznej.

Diagnoza neuropsychologiczna stanowi podstawę dla oceny stanu zdrowia dzieci z FASD oraz dla zrozumienia ich funkcjonowania. Wyniki testów neuropsychologicznych pozwalają zrozumieć dysfunkcje dziecka i zaplanować pomoc. Neuropsycholog diagnozujący dziecko z FASD powinien być przeszkolony w zakresie specyfiki problemów dzieci z FASD i w zakresie metod diagnostycznych, adekwatnych dla dzieci z FASD.

Poza ogólnymi deficytami intelektualnymi badacze ocenili szeroki zakres obszarów funkcjonowania poznawczego u dzieci z FASD, w tym umiejętności językowe, funkcjonowanie wzrokowo-przestrzenne, małą motorykę, uczenie się niewerbalne i wyniki w nauce. Na ogół dzieci narażone na alkohol wykazują znaczące upośledzenie we wszystkich obszarach funkcjonowania poznawczego z niewielkimi różnicami jakościowymi obserwowanymi pomiędzy grupami zaburzeń należących do FASD (Shonfeld i in., 2006). Prenatalna ekspozycja na alkohol może wpływać na uczenie się i pamięć. Badania dzieci z FASD ogólnie poparły tę obserwację, chociaż deficyty pamięci mogą nie być tak globalne, jak kiedyś sądzono. Na przykład w jednym z badań sprawdzano werbalne uczenie się i pamięć u dzieci z FAS i u dzieci nienarażonych na alkohol (Mattson, Riley, 1996). Badanie wykazało, że chociaż dzieci z FAS wykazywały pewne deficyty w zapamiętywaniu informacji werbalnych, deficyty te wynikały raczej z trudności z uzyskaniem informacji niż ze zdolności do zapamiętywania informacji w czasie. Inne badania ujawniły również podobne deficyty w pozyskiwaniu niewerbalnych informacji u dzieci narażonych na działanie alkoholu, co sugeruje, że niedobory uczenia się występują z powodu deficytów zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych, a także mogą powodować znaczne upośledzenie w różnych obszarach funkcjonowania. Dzieci z FASD wykazują również trudności w zakresie rozwoju funkcji wykonawczych. Termin „funkcjonowanie wykonawcze” odnosi się do grupy zdolności poznawczych, takich jak: rozwiązywanie problemów, myślenie abstrakcyjne, planowanie z wyprzedzeniem i elastyczność myślenia. Tego typu umiejętności są niezależne od ogólnej funkcji intelektualnej i mają wpływ na to, czy i w jaki sposób dana osoba może wykonać zadanie. Dzieci po prenatalnej ekspozycji na alkohol w okresie ciąży wykazują upośledzenie w funkcjach wykonawczych (Kodituwakku, Kalberg, May, 2001). Co ważne, w tych badaniach deficyty dzieci w zakresie funkcji wykonawczych

nie były powiązane z ich ogólnym poziomem intelektualnym. To odkrycie potwierdziło się także wśród dorosłych z FASD. Badanie przeprowadzone przez Paula D. Conora i współpracowników (2006) pokazało, że deficyty pacjentów w zakresie funkcji wykonawczych były większe, gdy były powiązane z ogólnymi niskimi wynikami IQ.

W procesie diagnozy dzieci z FASD często wymagają wykonania badań przez różnych specjalistów. Czasami potrzebne są również badania genetyczne. Dzieci z takimi zespołami genetycznymi jak zespół Cornellii de Lange czy zespół Williama mają dysmorfie podobne do dzieci z FASD. Zwłaszcza we wczesnym dzieciństwie zespoły te, ze względu na wygląd dzieci mogą być mylone z zespołem FASD. W sytuacji tzw. podwójnej diagnozy potrzebne są badania genetyczne. Czasami dzieci z FASD oprócz zmian poalkoholowych mają zmiany genetyczne. Ponieważ alkohol jest czynnikiem epigenetycznym, coraz częściej wykonuje się badania związane z ekspresją genów.

Ze względu na uszkodzenia organów wewnętrznych lub zmiany w ich budowie, a także w funkcjonowaniu, dzieci z FASD wymagają często konsultacji chirurgicznej, okulistycznej, endokrynologicznej, diabetologicznej czy gastrologicznej. W toku życia, zależnie od stanu zdrowia, poszczególni specjaliści mogą być pomocni.

W opiece nad dzieckiem z FASD przydatne są diagnoza logopedyczna i pedagogiczna. Z kolei opis funkcjonowania dziecka w szkole, sporządzony przez wychowawcę, może przybliżyć diagnostom rodzaj problemów, jakie napotyka dziecko z FASD w procesie edukacji. Przy czym konieczny jest dialog między specjalistami, aby diagnoza nie była zestawem cząstkowych opinii i sądów o dziecku, czasem wzajemnie się wykluczających, lecz stanowiła rzetelny opis trudności rozwojowych dziecka oraz jego zasobów. Trzeba pamiętać, że każde dziecko z grupy FASD jest inne i ma inny rodzaj dysfunkcji. Wśród tej grupy będą dzieci z niewielkimi dysfunkcjami i dzieci z dużymi zmianami w zakresie budowy ciała, układu nerwowego i funkcjonowania. Tabela 18.2 przedstawia częstotliwość występowania różnych dysfunkcji w tej grupie dzieci.

**TABELA 18.2.** CZĘSTOTLIWOŚĆ WYSTĘPOWANIA ZABURZEŃ I NIEPRAWIDŁOWOŚCI W GRUPIE DZIECI Z FASD

<b>Zaburzenia</b>	<b>Częstotliwość</b>
Waga i wzrost niższe od normy dla danego wieku	98%
Dysmorfie twarzy	95%
Opóźnienie rozwoju ruchowego i umysłowego	89%
Małogłowie	84–89%
Wady wymowy	80%
Nadaktywność	72%
Wiotkość mięśni	58%
Skrócony i zakrzywiony mały palec dłoni	51%
Deformacje genitaliów	46%
Skrzywienia kręgosłupa	44%
Porost włosów na karku	35%
Ptasia klatka piersiowa	30%
Wady serca	29%
Zaburzenia widzenia	25%
Zaburzenia słyszenia	20%
Zaburzenia przełykania/odżywiania	20%
Problemy związane z funkcjonowaniem społecznym	20%
Małe zęby	16%
Hipoplastyczne palce	13%
Przepukliny	12%
Nieprawidłowości w budowie nerek	10%
Deformacje stawów biodrowych	9%
Szewska klatka piersiowa	7%
Rozszczep podniebienia	7%

Źródło: opracowanie własne na podstawie Liszcz, 2011.

Dzieci z FASD ze względu na ekspozycję na alkohol w okresie płodowym doznają przede wszystkim specyficznych uszkodzeń mózgu, które nie zawsze manifestują się w postaci niedowładów czy afazji (niebędących zwykle trudnymi do zdiagnozowania). Wpływ uszkodzenia mózgu na funkcjonowanie dziecka ujawnia się powoli i czasem bardzo dyskretnie. W związku z tym wiele osób ma problem z rozpoznaniem, że określone zachowania dziecka wynikają z uszkodzenia OUN. Często otoczenie dziecka przypisuje jego działania złym intencjom i celowym prowokacjom. W ciągu ostatnich 50 lat badań nad FASD wykazano, że uszkodzenia mózgu w przypadku dzieci z FASD są kluczowe dla ich funkcjonowania. Początkowo, brak metod oceny OUN, a później specyfika tych uszkodzeń, przez wiele lat utrudniały zrozumienie istoty deficytów w zakresie funkcjonowania układu nerwowego u dzieci z FASD. Współczesne badania wskazują, że destrukcyjny wpływ alkoholu zaczyna się już na poziomie komórek (O'Malley, 2007). Dzięki rozwojowi diagnostyki wiadomo, że nawet u dzieci, które mają dyskretnie cechy dysmorfii lub nie mają ich w ogóle, prenatalna ekspozycja na alkohol może przyczynić się do zmian i uszkodzeń w OUN (Urbanik i in., 2023).

## 18.2. PROBLEMY PSYCHICZNE DZIECI Z FASD

Żadna z istniejących klasyfikacji chorób (DSM-5, ICD-10) nie wprowadziła odrębnych kodów dla zaburzeń neurorozwojowych czy neuropsychiatrycznych związanych z prenatalną ekspozycją na alkohol. W USA badacze proponują, aby problemy psychiatryczne, które mogą pojawić się u dziecka z FASD, opisywać w kategorii zaburzeń umysłowych spowodowanych ogólnym stanem zdrowia (O'Malley, 2007). Do opisu zaburzeń neurorozwojowych u dzieci, w tym dzieci z FASD, używa się tam, oprócz skali DSM-5, opisu klinicznego według klasyfikacji diagnostycznej DC: 0-3R (Zero to Three, 1994, za: O'Malley, 2007). Klasyfikacja ta została stworzona na potrzeby diagnostyczne dzieci z zaburzeniami w zakresie zdrowia psychicznego będących poniżej 3. roku życia. Zaburzenia te nie są włączone ani do DSM-5, ani do ICD-10. Skala ta uwzględnia zaburzenia psychiczne, zaburzenia relacji z matką dotyczące przywiązania, a także zaburzenia sensoryczne związane z regulacją zachowania i odpowiedzią na bodźce (Klasyfikacja diagnostyczna DC: 0-3R, 2008). Dzieci z FASD w tych obszarach

mają ogromne deficyty ze względu na uszkodzenia OUN, które prowadzą do zaburzeń sensorycznych i powikłań w zakresie przywiązania oraz traumy wczesnodziecięcej. U dzieci z FASD można zaobserwować także zaburzenia afektywne związane z labilnością emocjonalną, płacziwością oraz ataki paniki z hiperwentylacją (O'Malley, 2007).

Ponieważ część dzieci z FASD wychowuje się poza rodziną biologiczną, mają one dodatkowo trudności związane z zaburzeniami przywiązania i traumą, w tym traumą separacyjną. W Polsce nie prowadzi się statystyki dotyczącej liczby dzieci z FASD mieszkających w domach dziecka, w rodzinach zastępczych oraz dzieci adoptowanych. Ponieważ od wielu lat problemy dzieci z FASD są podnoszone przez rodziców zastępczych i adopcyjnych, można mieć wrażenie, że większość dzieci z FASD to dzieci porzucone. W Polsce zjawisko to nie jest monitorowane i niekoniecznie jest prawdą, że większość dzieci z FASD wychowuje się w rodzinach zastępczych i adopcyjnych. Pewne jest jednak, że dzieci, które straciły rodziców z powodu alkoholu, często borykają się z takimi problemami jak: zaniedbanie we wczesnym dzieciństwie, wykształcenie się pozabezpieczonego stylu przywiązania, konsekwencje dziecięcej traumy rozwojowej. Dziecko, które ma w sobie taki ładunek trudności jak wymienione oraz uszkodzenia OUN z powodu FASD, będzie miało kłopoty funkcjonalne. Wzajemne przenikanie się tych trudności stanowi poważne obciążenie dla rozwoju dziecka i często trudności te sprawiają, że dziecko nie radzi sobie z emocjami. Jednak nawet w tym zakresie dziecko z FASD może otrzymać efektywną pomoc, jeśli ma kogoś bliskiego, kto zabezpieczy potrzebę bezpieczeństwa bazowego.

W tabeli 18.3 zestawiono problemy, jakie w ciągu całego życia mogą mieć dzieci z FASD. Musimy pamiętać, że **trudności te nie występują i/albo minimalizują się**, jeśli dziecko otrzymuje adekwatną dla swoich potrzeb pomoc.

W Polsce dzieci z FASD mogą otrzymać, tak jak każde dziecko z niepełnosprawnością, opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. Ponieważ wiele dzieci z FASD w początkowym okresie rozwija się prawidłowo, nie zawsze będą one kierowane na diagnozę. Wiele deficytów charakterystycznych dla FASD ujawnia się w toku życia i nie zawsze dziecko zostanie wcześniej zakwalifikowane do pomocy.

**TABELA 18.3.** PROBLEMY W ZAKRESIE ZDROWIA PSYCHICZNEGO I PROBLEMY SPOŁECZNE DZIECI Z FASD

<b>Problem</b>	<b>Procent pacjentów</b>
Zdrowie umysłowe/Problemy psychiatryczne	94
Problemy z zatrudnieniem	80
Niesamodzielne zamieszkiwanie	80
Niewłaściwe zachowania seksualne	45
Przerwana nauka w szkole	43
Kłopoty z prawem	42
Zatrzymanie za popełnione przestępstwo	35
Pobyt w szpitalu psychiatrycznym	23
Pobyt w placówkach odwykowych (alkohol i narkotyki)	15

Źródło: Streissguth, 1997a, Gedeon, 2003, za: O'Malley, 2007.

Specyfika problemów dzieci z FASD polega na tym, że ich procesy rozwojowe zostały zmienione poprzez toksynę. Dodatkowo z powodu trudnej historii życia dzieci z FASD mają w swoim doświadczeniu traumę wczesnodziecięcą. Aby ich rozwój mógł się poprawić, wymagają uregulowania bazowych procesów, takich jak system przywiązania i zbudowanie bazowego bezpieczeństwa. Wiele dzieci z FASD wychowuje się w pieczy zastępczej, domach dziecka lub w rodzinach adopcyjnych. Skutki wczesnej traumy, w tym traumy relacyjnej, bywają u dziecka większe i bardziej dotkliwe niż deficyty wynikające z FASD, zwłaszcza wtedy, gdy są one niewielkie. Oddziaływania w zakresie zaburzeń przywiązania i traumy wczesnodziecięcej to bardzo wymagające obszary terapii. W tym zakresie terapeuci i wychowawcy muszą współpracować z rodzicami, a także wzmacniać rodziców w prawidłowym rozumieniu zachowania dziecka.

### **18.3. DZIECKO Z FASD W EDUKACJI**

Dzieci z FASD, mimo że doświadczają problemów neurorozwojowych, zwykle uzyskują orzeczenie z tytułu zagrożenia niedostosowaniem społecz-



nym. Może się okazać, że tym samym program wsparcia będzie polegał na skierowaniu dziecka na TUS (Trening Umiejętności Społecznych), w którym uczestniczenie wymaga od dziecka refleksyjności i uczenia się na własnych błędach. Tymczasem dzieci z FASD mają uszkodzenia w OUN i potrzebują wsparcia w zakresie wyrównywania tych deficytów i wzbudzenia procesów plastyczności w układzie nerwowym oraz ich kompensacji.

Przeciętna klasa szkolna i środowisko szkolne może być dla dziecka z FASD przytłaczające. Jest w nim zbyt wiele bodźców różnego typu, od obrazu przez dotyk do głośnych dźwięków. Takie środowisko może być dla dziecka z FASD trudne nie tylko w odbiorze, lecz także w zrozumieniu. Nadmierna aktywacja wszystkich zmysłów może wpływać na równowagę wewnętrzną, zachowanie spokoju, regulację emocji, ale także na procesy poznawcze. W efekcie uczeń z FASD może być zdezorientowany, zdeorganizowany, zagubiony w rzeczywistości. Taki stan będzie wprowadzał też emocjonalne rozdrażnienie. Zachowanie dziecka może jawić się jako niegrzeczne, oporne, buntownicze czy lekceważące. Tymczasem system nerwowy dziecka z FASD nie jest w stanie poradzić sobie z odbiorem i przetworzeniem tych wszystkich bodźców i dziecko ma problem ze zrozumieniem otaczającego go świata. Rozdrażnione emocjonalnie dziecko może być postrzegane jako dziecko z zaburzeniami emocjonalnymi, i co gorsze, bywa, że jest leczone farmakologicznie jak dziecko z zaburzeniami opozycyjno-buntowniczymi.

Warto pamiętać, że zarówno w opiece, jak i w edukacji dzieci z FASD trzeba odpowiednio przygotować środowisko do uczenia się. Trzeba zastanowić się, czy można ograniczyć liczbę bodźców. Ważne jest, aby wdrażać rutyny w codziennym postępowaniu (Dawyduk, Kircher, 2009). Wówczas dziecku, które ma kłopoty z organizacją bodźców, łatwiej jest się zorganizować. Nauczyciele powinni być przygotowani do pracy z dziećmi z FASD. Ważne jest, aby rozumieli ich zachowania, wiedzieli, że trzeba zwracać się do nich prostym językiem i nie wydawać wielu poleceń jednocześnie. Dzieci z FASD, które mają iloraz inteligencji w normie, będą realizowały obowiązek szkolny w szkole publicznej. Ich deficyty nie uniemożliwiają im realizacji edukacji, ale utrudniają codzienne funkcjonowanie i to na tę okoliczność nauczyciel powinien być przygotowany.

W systemie edukacji w Polsce, paradoksalnie większy zakres wsparcia otrzyma dziecko z FASD ciężko uszkodzone, ponieważ otrzyma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego i wynikające z niego wsparcie. A te dzieci, które urodziły się w lepszej kondycji i mogłyby w przyszłości funkcjonować samodzielnie, gdyby je właściwie wspierano, mogą doświadczać większych trudności ze względu na brak pomocy we wczesnym dzieciństwie.

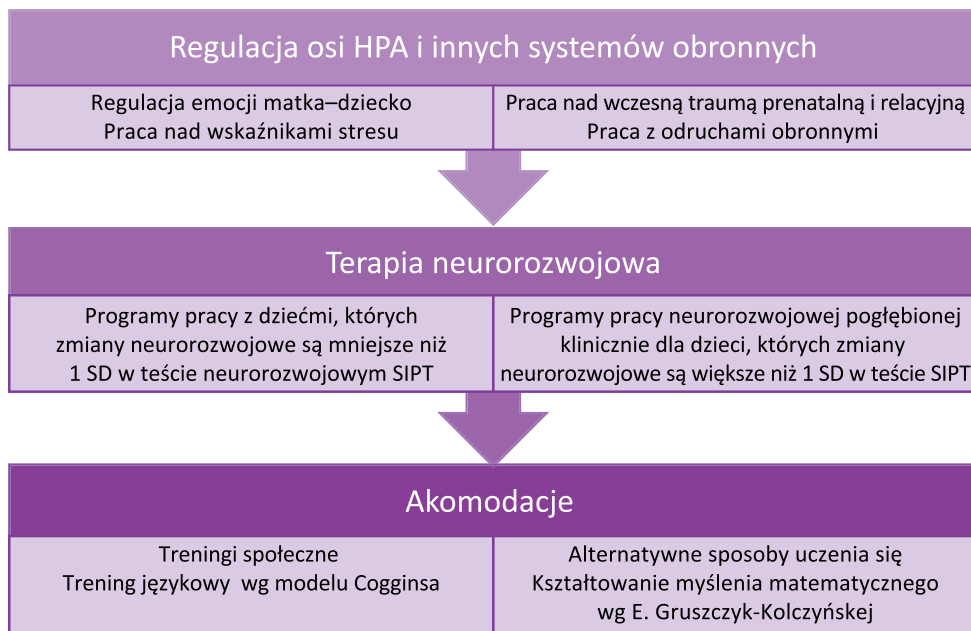
### **PAMIĘTAJ:**

- Nauczyciele, podobnie jak inni specjaliści pracujący z dziećmi z FASD, powinni być przeszkoleni w zakresie prowadzenia profilaktyki i pracy z uczniem z FASD.
- Aby pracować z uczniem z FASD stosownie do jego potrzeb, uczeń musi posiadać diagnozę.
- Diagnoza ucznia z FASD nie może stanowić tylko opisu zaburzeń i nieprawidłowości, powinna zawierać również opis mocnych i słabszych stron w jego rozwoju, a także funkcjonowaniu oraz wytyczne do pracy z uczniem.

## **18.4. SYSTEM POMOCY DLA DZIECI Z FASD**

Dzieci z FASD wymagają systemowego podejścia w zakresie pomocy. W 2000 r. w Kanadzie, zaburzenia z grupy FASD uznano za społeczną epidemię XXI w. Tym samym wdrożono wiele systemowych procedur, poczynając od profilaktyki, a kończąc na leczeniu. Łatwiej było wdrożyć procedury profilaktyczne niż znaleźć formy skutecznych oddziaływań. Jednak wszyscy są zgodni co do tego, że rodziny wychowujące dzieci z FASD wymagają wsparcia i pomocy w opiece nad dziećmi. Rodzice i wychowawcy powinni dążyć do zrozumienia specyfiki trudności dzieci z tej grupy. Powinni też otrzymać wskazówki, jak wspierać je na co dzień. Okazuje się, że najtrudniejsza jest codzienna refleksja i pamięć o tym, że dziecko może mieć trudności w różnych obszarach funkcjonowania. Ponieważ większość dzieci z FASD wygląda tak jak inne dzieci i w różnych obszarach działa prawidłowo, otoczenie zapomina, że dziecko ma deficyty. Kiedy więc dziecko popełnia pomyłki, mamy tendencję przypisywać je celowemu działaniu dziecka. Zapominamy, że jego mózg nie działa tak samo jak u dzieci zdrowych.

Na świecie nie ma jednorodnych procedur pomocy dla dzieci z FASD. Prezentowany w dalszej części tekstu model pomocy jest wynikiem 25 lat pracy klinicznej w Item – Centrum Psychologicznym w Żywcu i jest efektem pracy z rodzinami i dziećmi prowadzonej w formie turnusów terapeutycznych (20 turnusów) oraz prowadzonej stacjonarnie w poradni. Model pomocy dla dzieci z FASD<sup>23</sup> jest efektem tej pracy. Model został przedstawiony na rys. 18.1.



**Rys. 18.1.** MODEL POMOCY DLA DZIECI Z FASD WEDŁUG TERESY JADCZAK-SZUMIŁO

Źródło: opracowanie własne na podstawie Jadczak-Szumiło, 2018.

Skrót HPA znajdujący się na rysunku 18.1. odnosi się do osi podwzgórze – przysadka – nadnercza, czyli do układu hormonalnego odgrywającego istotną rolę w procesach reakcji organizmu na stres.

To, co jest bardzo specyficzne dla dzieci z grupy FASD, to reakcja układu nerwowego dziecka na toksynę jeszcze w okresie prenatalnym. Badacze zwracają uwagę na to, że dziecko, aby przetrwać toksykację, musi uruchomić strategię obronne. Do takich strategii należy aktywacja osi HPA.

<sup>23</sup> Model pomocy został wypracowany w zespole: Teresa Jadczak-Szumiło (kierownik zespołu), Emil Szumiło, Krzysztof Liszcz, Katarzyna Kałamajska-Liszcz, Bernadetta Wołoszyn, Edyta Gotkowska, Michalina Jarosz.

Oś HPA w okresie płodowym podlega programowaniu i alkohol ma niekorzystny wpływ na ten proces. W efekcie dzieci z FASD mogą urodzić się z wysoką aktywacją w tym obszarze. Oznacza to ciągły alarm w organizmie i małą odporność na stres. Nadmierna aktywacja tej osi oznacza też często nadruchliwość, problemy z koncentracją i uwagą, a także kłopoty zdrowotne, podobne jak w sytuacji wysokiego stresu. Niektórzy badacze zwracają uwagę na fakt, że noworodki z FASD mają tak wysoki poziom hormonów stresu w organizmie, że można uznać, iż urodziły się z objawami stresu pourazowego. Stres ten zwiększa się, kiedy dziecko z FASD ma niekorzystną sytuację opiekuńczą po urodzeniu. Ponieważ wysoka aktywacja w tym zakresie często utrudnia lub uniemożliwia rozwój i przyswajanie nowych informacji, pierwszym krokiem wsparcia powinny być działania obniżające to pobudzenie. W prezentowanym modelu pomocy wykorzystujemy do tego przede wszystkim pracę nad dostrojeniem emocjonalnym w diadzie matka–dziecko, pracę związaną z regulacją układu nerwowego po doświadczeniu traumatycznym i pracę neurorozwojową, np. z odruchami strachu-paraliżu. Dopiero po uspokojeniu alarmu w układzie nerwowym dziecka wprowadzamy terapię neurorozwojową, korzystając z integracji sensoryczno-motorycznej, pracy rozwojowej z mechanizmami odruchowymi, np. INPP (ang. *Institute for Neuro-Physiological Psychology*; metoda stosowana w terapii przetrwałych odruchów pierwotnych i niedojrzałych odruchów posturalnych) czy MNRI (neurosensomotoryczna integracja odruchów), a także z profilu neurorozwojowego Glenna Domana. Ostatnim etapem pracy są akomodacje środowiskowe. Ponieważ dzieci z FASD mają ograniczone rozumienie języka, w treningach społecznych i językowych korzystamy ze specjalnie przygotowanych obrazków, które służą do uczenia dzieci rozumienia metafor, norm społecznych, powiązań faktów oraz rozumienia przyczynowości i skutku. Program ten stosowaliśmy dotychczas w ITEM, zarówno podczas turnusów terapeutycznych, jak i w codziennej pracy w poradni. Objęliśmy tym programem ponad 3 tysiące rodzin. Dzieci z FASD prowadzone w ten sposób osiągały satysfakcjonujące wyniki rozwojowe i edukacyjne na miarę swoich możliwości poznawczych. Nie prezentowały też zaburzeń wtórnych polegających na łamaniu zasad czy prezentowaniu destrukcyjnego zachowania.

## PODSUMUJMY:

FASD jest najczęściej występującym zaburzeniem neurorozwojowym na świecie. W Polsce wciąż jeszcze mamy problem z systemowym rozwiązywaniem problemów, z zakresu zarówno profilaktyki, jak i leczenia osób z tym zespołem. Pracując nad programami wsparcia dla dzieci z FASD, nie możemy zapominać o profilaktyce. FASD można całkowicie zapobiegać, wymaga to zachowania abstynencji, przynajmniej w okresie ciąży. Wydaje się to prostym wyzwaniem. Jednak w obliczu wysokiego spożycia alkoholu w społeczeństwie i jednocześnie małej wiedzy na temat jego wpływu na organizm rozwijającego się dziecka, FASD staje się realnym problemem w wielu krajach, w tym w Polsce. Wówczas zadaniem społecznie ważnym jest wsparcie dla rodzin wychowujących dzieci z FASD oraz leczenie dzieci z tym zaburzeniem.

## BIBLIOGRAFIA

- Conor, P.D., Sampson, P.D., Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., Barr, H.M. (2006). Effects of prenatal alcohol exposure on fine motor coordination and balance: A study of two adult samples. *Neuropsychologia*, 44, 744–751. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2005.07.016>
- Dawyduk, B., Kircher, A. (2009). *What Educators Need to Know about FASD Working Together to Educate Children in Manitoba with Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. Healthy Child Manitoba and Manitoba Education.
- Jadczak-Szumilo, T. (2018). Kierunki pracy terapeutycznej z dziećmi z FASD. W: E.M. Szepietowska, B. Daniluk (red.), *Rehabilitacja neuropsychologiczna – ujęcie holistyczne* (s. 265–283). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Jones, K.L., Smith, D.W., Ulleland, C.N., Streissguth, A.P. (1973). Pattern of malformation in offspring of chronic alcoholic mothers. *Lancet*, 1, 1267–1271.
- Kodituwakku, P.W., Kalberg, W., May, P.A. (2001). The effect prenatal exposure on executive functioning. *Alcohol Research and Health*, 25(3), 192–198.
- Kwon Kim, C., Osborn, J.A., Weinberg, J. (1996). Stress reactivity in Fetal Alcohol Syndrome. W: E.L. Abel (red.), *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention* (s. 215–236). New York: CRC Press.
- Lemoine, P., Harousseau, H., Borteyru, J.P., Menuet, J.C. (1968). Les enfants de parents alcooliques: Anomalies observees a propos de 127 cas. *Quest Med*, 21, 476–482.
- Liszczyk, K. (2011). *Dziecko z Fas w szkole i w domu*. Kraków: Rubikon.
- Mattson, S., Riley, E.P. (1996). Brain anomalies in Fetal Alcohol Syndrome. W: E.L. Abel (red.), *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention* (s. 51–68). New York: CRC Press.

- Medycyna Praktyczna* (2020). Rozpoznawanie spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych. Zalecenia opracowane przez interdyscyplinarny zespół polskich ekspertów. Wydanie specjalne, 1.
- O'Malley, K. (2007). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*. New York: Nova Science Publishers, Inc.
- Schonfeld, A., Paley, B., Frankel, F., O'Connor, M. (2006). Executive Functioning Predicts Social Skills Following Prenatal Alcohol Exposure. *Child Neuropsychology*, 12, 439–452. <https://doi.org/10.1080/09297040600611338>
- Streissguth, A.P. (1997a). *Fetal alcohol syndrome: A guide for families and communities*. Baltimore: Books Publishing Co.
- Streissguth, A.P. (1997b). Odległe rokowanie w FAS. *Alkohol a Zdrowie*, 17, 137–150.
- Urbanik, A., Nardzewska-Szczepanik, M., Jadcak-Szumiło, T., Ostrogórska, M. (2023). Assessment of the central nervous system in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) using Magnetic Resonance (MR) techniques. *Applied Sciences*, 13(12). <https://doi.org/10.3390/app13127303>

## NOTY O AUTORACH

**Diana Aksamit** – doktor habilitowana nauk społecznych w zakresie pedagogiki, profesor uczelni w Zakładzie Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Pedagog specjalny, specjalista wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju małych dzieci. Obszar zainteresowań naukowo-badawczych: wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z ryzykiem głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, rehabilitacja osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, macierzyństwo, ojcostwo. Autorka książek: *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (2019) oraz *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (2021) oraz wielu artykułów i rozdziałów w publikacjach naukowych.

**Anna Florek** – psycholog, założycielka i dyrektorka pierwszego w Polsce niepublicznego przedszkola integracyjnego (w 1990 r.) realizującego jej autorski program. Założycielka i prezeska Fundacji Czas Dzieciństwa. Autorka książki *Dziecko w grupie* (2010) i licznych artykułów na temat wychowania przedszkolnego, integracji oraz współpracy z rodzicami. Tłumaczka książek o integracji: *Uczmy się żyć razem* (WSiP, 1993), *Rytmika w wychowaniu i terapii* (Pedagog, 1995). Współpracuje z MEN i ORE jako ekspert w dziedzinie integracji. Współpracuje z uczelniami pedagogicznymi (APS, UKSW, UW) w zakresie kształcenia studentów (wykłady, warsztaty, praktyki w przedszkolu). Prowadzi szkolenia nauczycieli i kadry kierowniczej z Polski i zagranicy. Za działalność na rzecz edukacji odznaczona m.in. Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski, Medalem KEN. Kierując pracą przedszkola, szczególną uwagę zwraca na stwarzanie każdemu dziecku warunków do wszechstronnego rozwoju oraz na współpracę z rodzicami.

**Zenon Gajdzica** – profesor dr hab. Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, pedagog specjalny. Zainteresowania badawcze: kształcenie i wychowanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, edukacja włączająca i integracyjna. Jest autorem ponad dwustu pięćdziesięciu prac naukowych. Opublikował m.in. prace pt.: *Uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej* (2020); *Inclusive Education of Learners with Disability – the Theory versus Reality* (Peter Lang, Berlin, Bern, Bruxelles, New York, Oxford, Warszawa, Wien, 2020, współautorzy: Robin McWilliam, Miloň Potměšil, Guo Ling). Od 2015 r. jest członkiem Komitetu Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk.

**Beata Jachimczak** – dr hab. prof. Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu, pedagog w zakresie nauczania początkowego, pedagog specjalny w zakresie pedagogiki korekcyjnej oraz wspierającej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Zainteresowania naukowe skoncentrowane na problematyce ucznia ze SPE oraz na zagadnieniach polityki oświatowej ukierunkowanej na budowanie systemu profilaktyki, opieki, wsparcia i edukacji (edukacja integracyjna, włączająca, grupy zróżnicowane). Ekspert MEN ds. specjalnych potrzeb edukacyjnych i MEiN ds. edukacji włączającej. Od 2019 r. zaangażowana w projekty: Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą (SCWEW); wdrażania założeń i narzędzi do oceny funkcjonalnej w szkołach; budowania wsparcia międzysektorowego w powiatach dla dzieci, uczniów i ich rodzin; szkolenia kadr w zakresie edukacji włączającej. Autorka licznych publikacji, m.in.: *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych (Z badań uczniów klas III szkół podstawowych)* (2011); *Społeczno-edukacyjne uwarunkowania startu zawodowego młodych osób niepełnosprawnych. Studium empiryczne z regionu łódzkiego* (2011); *Grupy zróżnicowane w edukacji z perspektywy pedagogiki i pedagogiki specjalnej* (2021, red. nauk.); *Edukacja włączająca w perspektywie i zadaniach samorządu terytorialnego* (2023, współautorstwo D. Podgórska-Jachnik); *Szkoła dla Każdego – od idei do realizacji. Z doświadczeń pierwszego Łódzkiego Specjalistycznego Centrum Wspierającego Edukację Włączającą* (2023, współredakcja D. Podgórska-Jachnik, A. Tomaszewska). Z zakresu doświadczeń praktycznych: w latach 1992–2005 nauczyciel w Szkole Podstawowej z oddziałami integracyjnymi; założyciel oraz wieloletni członek zarządu Fundacji Pomocy Rodzinie



OPOKA w Łodzi; ekspert MEN ds. specjalnych potrzeb edukacyjnych (w zespole przygotowującym koncepcje zmian w kształceniu specjalnym, 2008–2009 oraz współpraca ekspercka MEiN 2020-nadal; w latach 2012–2015 Dyrektor Wydziału Edukacji Urzędu Miasta Łodzi; w latach 2015–2017 Doradca Prezydenta Miasta Łodzi ds. oświatowych, w latach 2018–2021 Pełnomocnik Prezydenta miasta Łodzi ds. programów i projektów edukacyjnych; ekspert Unii Metropolii Polskich.

**Teresa Jadczak-Szumiło** – psycholog, pedagog. Absolwentka Uniwersytetu Warszawskiego i Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Jest doktorem nauk społecznych w zakresie psychologii klinicznej dziecka. Pracę doktorską obroniła na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Trener Polskiego Towarzystwa Psychologicznego II stopnia, licencja nr 195. Certyfikowany specjalista ds. przemocy. Specjalizuje się w pracy z dziećmi dotkniętymi traumą, w tym traumą relacyjną związaną z zaburzeniami przywiązania. Praktyk Somatic Experiencing SE i EMDR. Prowadzi praktykę kliniczną w ITEM – Centrum Psychologiczne w Żywcu. Kieruje Polskim Instytutem Traumatologii, który upowszechnia wiedzę na temat traumy wczesnodziecięcej. Jest ekspertem d/s FASD w Krajowym Centrum Profilaktyki Uzależnień. Prowadzi Fundację Rodzina od A do Z, która działa na rzecz pomocy dla rodzin adopcyjnych. Za swoją pracę była wielokrotnie nagradzana: nagroda Ministra Pracy i Polityki Socjalnej za osiągnięcia w zakresie pomocy społecznej (1996 r.), nagroda Ministra Zdrowia „Zasłużony dla Służby Zdrowia” za badania nad diagnostyką FAS w Polsce (2008 r.).

**Aneta Jegier** – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Małego Dziecka w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej oraz kierownik żłobka publicznego w Warszawie. Autorka wielu publikacji dotyczących funkcjonowania dzieci w żłobku i przedszkolu, które ukazały się jako monografie, artykuły w czasopismach naukowych, rozdziały w monografiach naukowych oraz publikacjach popularyzujących wiedzę. Prowadzi szkolenia dla kadry żłobkowej i przedszkolnej oraz rodziców w zakresie kształtowania i wspomagania rozwoju dzieci. Specjalizuje się w tematyce wspomagania rozwoju dzieci, doskonalenia pracy kadry opiekuńczej oraz wdrażania standardów opieki, wychowania i edukacji.

**Maja Kłoda-Leszczyńska** – psycholożka, terapeutka wczesnej interwencji, specjalistka komunikacji alternatywnej i wspomagającej AAC. Na co dzień wspiera osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, ich rodziny oraz środowisko, pracując w Ośrodku Terapeutycznym Przystań Szkraba w Warszawie. Obszarem jej szczególnego zainteresowania jest wdrażanie AAC u dzieci od narodzin do 7. roku życia. Buduje indywidualne systemy komunikacyjne, prowadzi szkolenia oraz superwizje. Twórczyni facebookowej grupy „Chcemy gadAAC” poświęconej wspomaganiu porozumiewania się.

**Aleksandra Krasnostawska** – neurologopedka, pedagożka specjalna, terapeutka AAC. Koordynatorka do spraw komunikacji alternatywnej i wspomagającej w Zespole Niepublicznych Placówek Oświatowych przy Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Gdańsku. Prowadzi firmę ReAACja komunikaACja – pracując z rodzinami i osobami korzystającymi z AAC buduje, opracowuje i rozwija indywidualne systemy użytkowników o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

**Katarzyna Kruś** – asystentka w Zakładzie Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej; magister pedagogiki specjalnej, specjalizacja: rehabilitacja osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, absolwentka i kierowniczką studiów podyplomowych „Diagnoza i terapia dziecka z zaburzeniami integracji sensorycznej”, członkini Zarządu Fundacji im. Marii Grzegorzewskiej, Koordynator Programu Erasmus + w APS. Zainteresowania badawcze: niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, wsparcie rodziny osób z niepełnosprawnością, wcześniactwo, wczesna interwencja, mózgowie porażenie dziecięce, metody aktywizujące w pedagogice specjalnej.

**Luiza Lipińska** – nauczycielka, pedagożka specjalna, terapeutka AAC; od 1997 r. związana z gdańskim kołem Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, wspierając w placówkach i projektach dzieci, młodzież i dorosłe osoby z niepełnosprawnością; od 2019 r. dyrektorka Niepublicznej Podstawowej Szkoły Specjalnej im. Pawła Adamowicza w Gdańsku.

**Gabriela Lorens** – doktor nauk społecznych w zakresie pedagogiki, wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w War-

szawie, neurologopeda, pedagog specjalny, terapeuta koncepcji Castillo Moralesa, konsultant w Klinice Patologii Noworodka w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Autorka metody wspomagającej terapię logopedyczną ©GORA – Gesty Obrazujące Ruchy Artykulatorów, Wizualnego Kodowania Części Mowy oraz ©Grupowej Stymulacji Funkcji Pokarmowych Cibus Sanus – wspomaganie terapii dziecka z neofobią żywieniową poprzez wielozmysłową zabawę. Autorka licznych publikacji z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju mowy. Szczególne zainteresowania naukowe koncentruje w obszarze wczesnej interwencji logopedycznej, wspomagania rozwoju dzieci z chorobą genetyczną oraz karmienia terapeutycznego.

**Magdalena Mendyk** – psycholożka, terapeutka, wykładowczyni. Koordynatorka licznych projektów. Od 17 lat związana ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami i ich rodzinami. Od 9 lat pracowniczka Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku. Aktualnie kierowniczką Środowiskowego Domu Samopomocy, psycholożka w Zespole Niepublicznych Placówek Oświatowych i ŚDS. Członkini Miejskiego Systemu Interwencji Kryzysowej oraz Zespołu ds. Interwencji w Rodzinie przy MOPRZe – Gdańsk. Pracuje w licznych projektach indywidualnie i grupowo, obejmując wsparciem całe rodziny.

**Anna Mikler-Chwastek** – doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Małego Dziecka w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej oraz pracownik dydaktyczny w Wyższej Szkole Edukacja w Sporcie. Autorka wielu publikacji dotyczących rozwoju małego dziecka, które ukazały się jako monografie, m.in.: *Samodzielność dwulatków w kontekście umiejętności odczytywania oczekiwań dorosłych* (2020), artykuły w czasopismach punktowanych, rozdziały w monografiach naukowych oraz publikacjach popularyzujących wiedzę. Prowadzi szkolenia dla kadry żłobkowej i przedszkolnej w zakresie rozwoju dzieci. Specjalizuje się w tematyce dotyczącej: prawidłowości i zaburzeń rozwoju psychoruchowego, nabywania przez małe dzieci kompetencji w zakresie samodzielności elementarnej, roli aktywności ruchowej w dla rozwoju psychoruchowego, wspomagania rozwoju dzieci w obszarze motoryki małej – elementy terapii ręki.

**Radosław Piotrowicz** – doktor nauk humanistycznych, wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, oligofrenopedagog, specjalista w zakresie rehabilitacji dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością, wczesnej interwencji, wieloletni terapeuta Ośrodka Wczesnej Interwencji SONI w Zgierzu, diagnosta, terapeuta, nauczyciel akademicki, działacz społeczny – wiceprezes Zarządu Głównego SONI, ekspert Wojewódzkiej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych przy Marszałku Województwa Łódzkiego, członek zespołu projektu „Opracowanie i pilotaż standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny” (realizowanego w APS) oraz projektu innowacyjno- wdrożeniowego z zakresu oceny funkcjonalnej i modelu wsparcia międzysektorowego (Uniwersytet Śląski). Autor licznych publikacji oraz redaktor serii wydawniczej *Wczesna interwencja – pomoc dziecku i rodzinie*, współautor arkuszy obserwacji małego dziecka *Skryning rozwojowy*. Kierownik studiów podyplomowych z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny oraz specjalności wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w APS. Zainteresowania naukowe: jakość życia rodzin i osób z niepełnosprawnością intelektualną, wczesna interwencja, jakość i efektywność systemu wsparcia rodziny i dziecka w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju, skryning rozwoju małego dziecka, profil funkcjonany ICF.

**Anna Prokopiak** – doktor habilitowana nauk społecznych, kierownik Katedry Psychopedagogiki Specjalnej w Instytucie Pedagogiki na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, pedagog specjalny, nauczyciel dyplomowany, certyfikowany terapeuta metody ESDM, STAT, SACS, ADOS; współfundator i prezes zarządu Fundacji Alpha w Lublinie zajmującej się diagnozą, terapią i wsparciem środowiska osób ze spektrum autyzmu oraz Fundacji Abecadło. Autorka ośmiu monografii autorskich i współautorskich oraz kilkudziesięciu artykułów naukowych. Zainteresowania naukowe to: zasoby osób ze spektrum autyzmu, rozwój emocjonalno-seksualny osób z niepełnosprawnością intelektualną i/albo ze spektrum autyzmu, responsywne metody terapii, superwizja w edukacji oraz kultura dostępności.

**Katarzyna Świeczkowska** jest rodzicem osoby z niepełnosprawnością, pedagogką, współzałożycielką i dyrektorką Zespołu Niepublicznych Placówek

Oświatowych PSONI Gdańsk. Od kilku lat pełni funkcję wiceprzewodniczącą Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku, współpracuje z Polską Akademią Niepełnosprawności Dziecięcej, Europejską Akademią Niepełnosprawności Dziecięcej oraz z Międzynarodową Koalicją Akademii Niepełnosprawności Dziecięcej jako współorganizatorka konferencji i warsztatów, prelegentka, szkoleniowiec, członkini Family Users' Forum. Katarzyna Świeczkowska jest członkinią European Patients Advocacy Group przy the European Reference Network ITACHA, Rady Pacjenckiej przy Centrum Chorób Rzadkich w Gdańsku oraz członkinią CARAVAN 2000, European Movement for Diversity and Understanding.

**Grażyna Walczak** – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Obszar zainteresowań naukowo-badawczych: ekosystemowe uwarunkowania procesu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka/wczesnej interwencji; wczesne wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących oraz dzieci z niepełnosprawnością złożoną. Kierownik autorskiego projektu „Wczesna rehabilitacja dzieci słabowidzących z udziałem rodziny” realizowanego w latach 1993–1996 w ramach grantu KBN. Współrealizatorka wielu projektów krajowych i zagranicznych dotyczących wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością wzroku i złożonymi zaburzeniami. Współorganizatorka z ICVEVI *3rd Workshop on Training of Teachers: Teachers of the Visually Impaired to support Integration/Inclusion* (2001); oraz *International Workshop on Early Intervention* (2005). Prekursorka studiów podyplomowych w zakresie kształcenia specjalistów wczesnej interwencji/wczesnego wspomaganie rozwoju małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Kierownik czternastu edycji studiów podyplomowych Wczesne Wspomaganie Rozwoju Małych Dzieci ze Złożonymi Zaburzeniami i Wspieranie Ich Rodzin. Członkini International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI) oraz European Association on Early Childhood Intervention (EAECI). Członkini Zespołu MEN ds. opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami (2017–2019). Członkini zespołu realizującego projekt „Opracowanie standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka” w ramach umowy pomiędzy MEiN a APS (2021–2022). Autorka wielu publikacji z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju małego dziecka w tym m.in.

poradnika *Stymulacja umiejętności widzenia słabowidzących dzieci* (1998) oraz podręcznika *Diagnoza funkcjonalna podstawą konstruowania indywidualnych programów wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci zagrożonych niesprawnością bądź z niesprawnością* (2011). Redaktorka i współredaktorka wielu publikacji zbiorowych, m.in.: *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (2017).

**Małgorzata Walkiewicz-Krutak** – doktor habilitowana nauk społecznych w zakresie pedagogiki, profesor uczelni, kierownik Zakładu Tyflopedagogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, tyflopedagog, specjalista WWR, rehabilitant wzroku dzieci słabowidzących, nauczyciel dyplomowany. Od ponad dwudziestu lat prowadzi konsultacje dla małych dzieci z niepełnosprawnością wzroku i ich rodziców w Niepublicznej Specjalistycznej Poradni Wczesnego Wspomaganie Rozwoju „Tęcza” w Warszawie, ponadto pracuje jako tyflopedagog w Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej „TOP” w Warszawie, gdzie prowadzi funkcjonalną ocenę wzroku uczniów dla celów orzecznictwa. Autorka książek: *Funkcjonalna ocena wzroku i proces wspomaganie rozwoju widzenia u dzieci słabowidzących* (2002), *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących* (2009), *Mózgowe uszkodzenie widzenia u małych dzieci. Studium teoretyczno-empiryczne* (2018) oraz wielu artykułów i rozdziałów w publikacjach naukowych. Kierownik Studiów Podyplomowych Rehabilitacja Wzroku Słabowidzących w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Koordynator projektu „Opracowanie i pilotaż standardów w zakresie organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i wsparcia rodziny” realizowanego w Akademii Pedagogiki Specjalnej na zlecenie Ministerstwa Edukacji i Nauki (2021).

**Katarzyna Wereszka** – doktor nauk humanistycznych, surdopedagog, adiunkt w Zakładzie Surdopedagogiki w Instytucie Pedagogiki Specjalnej w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Jej zainteresowania naukowe dotyczą tematyki oceny jakości wczesnej opieki (w zakresie diagnozy i rehabilitacji) ukierunkowanej na dziecko z wadą słuchu i jego rodzinę, a także wpływu tejże opieki na wszechstronny rozwój dziecka z wadą słuchu. Podejmuje również tematykę związaną z rolą rodziny w procesie diagnozy i rewalidacji dziecka z wadą słuchu. Opracowuje strategie wsparcia spe-

cialistycznego rodziny dziecka z niepełnosprawnością w okresie diagnozowania niepełnosprawności, a także w okresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z wadą słuchu. Do kręgu zainteresowań autorki należy również ocena kompetencji komunikacyjnych dzieci z wadą słuchu w zależności od stosowanych metod rewalidacji dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym. Autorka wielu artykułów i rozdziałów w monografiach naukowych.

**Edyta Widawska** – profesorka Uniwersytetu Śląskiego, doktorka habilitowana w zakresie pedagogiki, doktorka nauk humanistycznych w zakresie socjologii, pedagożka społeczna, ekspertka Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka, członkini Sieci Obywatelskiej Watchdog Polska, wieloletnia członkini Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, specjalistka ds. monitoringu i praw człowieka, trenerka i edukatorka działań równościowych w kraju i za granicą, współpracująca z wieloma organizacjami trzeciego sektora. Autorka licznych publikacji dotyczących procesów inkluzywnych i ich prawoczwolniczego wymiaru. Pracę w obszarze badań naukowych łączy skutecznie z praktyką, realizując projekty we współpracy z instytucjami zaangażowanymi we wprowadzanie polityk równościowych na poziomie krajowym i międzynarodowym (m.in. RPO, OBWE, ONZ, RE, UE, UNHCR).

**Sylwia Wrona** – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, pracuje w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, pedagog specjalny. Zainteresowania badawcze to: wczesna interwencja oraz wczesne wspomaganie rozwoju, ze szczególnym uwzględnieniem wsparcia rodziny w tym procesie. Autorka książki: *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji – analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych* (2011) oraz wielu artykułów i rozdziałów w monografiach naukowych.

**Agnieszka Żyta** – doktor habilitowana nauk społecznych w zakresie pedagogiki, profesor uczelni na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie, pedagożka specjalna (specjalność: edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, tyflopädagogika). Członkini management committee COST Action CA21123, Cancer – Understanding Prevention in Intellectual Disabilities (CUPID) na lata 2022–2026. Współpracuje z organizacjami pozarządowymi i stowarzyszeniami, m.in. PSONI, Bardziej Kochani,

Fenomenalni (dawniej Strzał w 10), prowadzi warsztaty i szkolenia z zakresu wspierania rodzin (w tym rodzeństwa) osób z niepełnosprawnościami. Autorka i współautorka kilku książek, m.in.: *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* (2004); *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną* (2010, współautorzy: A. Krause, S. Nosarzewska); *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa* (2012); *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną* (2020, współautorka: K. Ćwirynkało). Autorka ponad stu artykułów naukowych i popularnonaukowych z zakresu pedagogiki specjalnej i studiów nad niepełnosprawnością. Zainteresowania badawcze: sytuacja psychospołeczna rodzin (w tym rodzeństwa) osób z niepełnosprawnościami, terapia i wsparcie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, badania partycypacyjne a osoby z niepełnosprawnością intelektualną, problemy dorosłości (związki uczuciowe, samostanowienie) osób z niepełnosprawnościami.



Recenzowały:

*dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UŁ*  
*dr hab. Magdalena Olempska-Wysocka, prof. UAM*

Projekt okładki

*Studio R Rafał Bielski*

Redakcja

*Joanna Marek-Banach*

Korekta

*Monika Bielska-Łach*

Copyright © by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
Warszawa 2023

e-ISBN 978-83-67721-41-7

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej  
Wydanie pierwsze  
Arkuszy drukarskich 27  
Skład i łamanie: Grafini