



Wczesne wspomaganie

Wsparcie
psychologiczno-pedagogiczne

**Fundacja
Instytut Rozwoju Regionalnego**



WCZESNE WSPOMAGANIE

szansą zrównoważonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego

Im wcześniej zareagujesz, tym większe macie szanse

Jeśli niepokoją Cię postępy rozwoju Twojego dziecka – zareaguj

Dowiedz się więcej

Z cyklu publikacji ukazały się:

WCZESNE WSPOMAGANIE opieka medyczna

WCZESNE WSPOMAGANIE wsparcie psychologiczno – pedagogiczne

WCZESNE WSPOMAGANIE system edukacji

WCZESNE WSPOMAGANIE organizacja wsparcia i świadczenia socjalne

WCZESNE WSPOMAGANIE placówki wsparcia



Wczesne
wspomaganie

Wsparcie
psychologiczno-pedagogiczne

**Fundacja
Instytut Rozwoju Regionalnego**

Kraków 2009

Wydawca

Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego
31-261 Kraków, ul. Wybickiego 3A
tel. 012 629 85 14, faks 012 629 85 15
e-mail: biuro@firr.org.pl
<http://www.firr.org.pl>
Organizacja Pożytku Publicznego
KRS: 0000170802
Nr konta 77 2130 0004 2001 0255 9953 0005

Autor

Małgorzata Dąbrowska

Redaktor

Anna Maria Waszkielewicz

Koordynator

Anna Żebrak

Zdjęcia

shutterstock.com

Opracowanie graficzne i skład

Studio Graficzne 4DTP

Druk

Drukmar

ISBN

978-83-61170-52-5

Nakład

500 egzemplarzy



Nakład dofinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

© Kraków 2009

Wydanie I bezpłatne.

Materiał został opracowany przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego w ramach kampanii informacyjnej; wczesne wspomaganie szansą zrównoważonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego dofinansowanej ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Spis treści

Rodzina w obliczu niepełnosprawności dziecka.....	4
Znaczenie wczesnego wspomagania rozwoju	5
W czym może pomóc psycholog i pedagog	5
Rozpoznawanie potrzeb rozwojowych dziecka	8
Koordynowanie oddziaływań terapeutycznych	9
Psychologiczna i pedagogiczna terapia wspomagająca rozwój	10
Rozwijanie szerszych kontaktów społecznych rodziny.....	14
Formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej	16
Interwencja kryzysowa.....	16
Wspieranie rozwoju dziecka w jego naturalnym środowisku	17
Indywidualna i grupowa terapia dzieci	19
Psychologiczna edukacja rodziców	20
Terapia rodzinna.....	22
Organizowanie grup wsparcia.....	23
Podsumowanie	24

Rodzina w obliczu niepełnosprawności dziecka

Narodziny dziecka to sytuacja życiowa, do której rodzice przygotowują się podczas ciąży, a często nawet na długo przed nią. Czasem oczekują nowego członka rodziny z niecierpliwością, czasem towarzyszą temu obawy, jak sobie poradzą. Niezależnie od tego, z jakimi uczuciami czeka się na dziecko, rzadko myśli się o tym, że może ono przyjść na świat zagrożone lub obciążone niepełnosprawnością. Takie obawy nie są obce jedynie w tych rodzinach, w których problem niepełnosprawności dziecka już istnieje lub wówczas, gdy ciąża lub poród przebiegają z dużymi komplikacjami. Zazwyczaj wszyscy wierzą jednak, że dziecko urodzi się zdrowe i nie będzie przysparzać większych trosk niż inne dzieci. Sytuacja zmienia się gwałtownie, gdy lekarze przekazują informacje, że dzieje się coś niedobrego – czasami są to fakty, czasem tylko podejrzenia, jednak zawsze wywołują lęk: **Jak nasza rodzina sobie z tym poradzi?** Czasem powody do niepokoju pojawiają się od razu po narodzinach, ale bywa również tak, że w pierwszych miesiącach życia nic nie wskazuje na to, iż rozwój dziecka będzie przebiegał nieprawidłowo – niepokój narasta stopniowo, gdy okazuje się, że mimo upływu czasu dziecko nie jest w stanie dorównać rówieśnikom w jednej lub wielu sferach funkcjonowania: pod względem ruchu, mowy, czy samodzielności.

Perspektywa niepełnosprawności dziecka niezależnie od tego, kiedy się pojawia, zawsze powoduje szok, w wyniku którego rodzina czuje się zagubiona i bezradna. Pojawiają się wówczas pytania: Jakie będzie nasze dziecko w przyszłości? Czy będziemy umieli się nim zajmować? Jak poradzimy sobie materialnie, gdy przybędzie wydatków, a jedno z nas nie będzie mogło pracować? Czy robienie jakichkolwiek wysiłków ma sens? Czy ktokolwiek jest w stanie nas zrozumieć? Gdzie warto szukać pomocy? Wiele rodzin obawia się negatywnych reakcji otoczenia na niepełnosprawność dziecka, tym bardziej, że krewni, znajomi i sąsiedzi często nie wiedzą, jaką postawę przyjąć w tej sytuacji – niektóre osoby odwracają się, inne udają, że nie ma problemu, są też takie, które obarczają rodziców winą za to, co się stało albo wykazując pozorną troskę, pragną zaspokoić własną ciekawość. Z pewnością jest wiele osób gotowych udzielać autentycznego wsparcia, jednak często nie wiedzą, jak to zrobić. Bywa, że przekazują nieprawdziwe informacje lub udzielają mało przydatne rady. Taka sytuacja tylko pogłębia poczucie niepewności i osamotnienia w rodzinie, która przecież musi odzyskać równowagę, by radzić sobie z nowymi wyzwaniami.

Znaczenie wczesnego wspomaganie rozwoju

Z wiedzy psychologicznej wynika, że pierwsze lata życia dziecka mają szczególne znaczenie dla całego jego rozwoju, dlatego jest bardzo ważne, by ten czas został jak najlepiej wykorzystany. Należy poświęcić go przede wszystkim na tworzenie takich warunków, aby dziecko mogło jak najpełniej wykorzystać swój potencjał rozwojowy. Jeżeli ma ono stwierdzoną niepełnosprawność lub jest nią tylko zagrożone, potrzebne są przemyślane działania, które pomogą mu pokonywać trudności w poznawaniu świata, uczestniczeniu w życiu społecznym i osiągnięciu samodzielności. Dzięki tym staraniom w dużej mierze udaje się zapobiegać negatywnym skutkom niepełnosprawności. Nawet jeśli nie da się całkowicie jej wyeliminować, to można sprawić, aby dziecko funkcjonowało jak najlepiej pomimo istniejących ograniczeń.

W przypadku małego dziecka wspomaganie rozwoju wymaga dużego zaangażowania opiekunów, gdyż odbywa się ono przede wszystkim w toku codziennych czynności takich jak jedzenie, pielęgnacja, spacer czy wspólna zabawa. Oznacza to, że nie tylko dziecko, ale cała rodzina potrzebuje odpowiedniego wsparcia, które może uzyskać w ramach nurtu wczesnej interwencji, zarówno w **poradniach psychologiczno-pedagogicznych**, jak i w **specjalistycznych placówkach prowadzonych przez stowarzyszenia** działające na rzecz osób z różnego rodzaju niepełnosprawnością. Poradnie te zajmują się udzielaniem wielospecjalistycznej pomocy: psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej, a często również w zakresie rehabilitacji ruchowej. **Dzięki współpracy specjalistów różnych dziedzin możliwe jest tworzenie zintegrowanych programów wspomaganie rozwoju**, dostosowanych do indywidualnych potrzeb dziecka. Kontakt z psychologiem ma duże znaczenie również dla rodziców, ponieważ muszą jak najszybciej przezwyciężyć poczucie zagubienia i zdobyć doświadczenie, jak radzić sobie w nowej sytuacji życiowej.

W czym może pomóc psycholog i pedagog

Przełamywanie lęku przed niepełnosprawnością

Gdy rodzice otrzymują pierwsze informacje (zazwyczaj od lekarza), że ich dziecko jest lub może być zagrożone niepełnosprawnością, często nie wiedzą jak mają to rozumieć: na czym konkretnie polega zagrożenie, jak głęboka może być niepełnosprawność i na jakie sfery rozwoju będzie rzutować. Personel placówek medycznych, w których przeprowadzana jest diagnoza, rzadko poświęca czas na wyjaśnianie tego rodzaju wątpliwości. Rodzice czują się zagubieni, ponieważ nie wiedzą skąd czerpać odpowiedzi na nurtujące ich pytania. Są tacy, którzy zdobywają je z wielu przypadkowych źródeł, co powoduje narastanie chaosu informacyjnego, inni boją się pytać o cokolwiek i trwają w coraz większym lęku przed przyszłością.

Spotkania ze specjalistami zajmującymi się wczesnym wspomaganie rozwoju służą między innymi temu, by rodzice mogli spokojnie i otwarcie rozmawiać o tym, co ich nurtuje. Udaje się wówczas przełożyć znaczenie wielu niezrozumiałych pojęć medycznych na język opisujący codzienne funkcjonowanie dziecka. Gdy pojawia się

6 | Znaczenie wczesnego wspomagania rozwoju

na przykład pytanie: "Co to znaczy zespół Downa?" warto porozmawiać o tym, jak rozwijają się takie dzieci, jakie mają perspektywy edukacyjne, co będą mogły robić, gdy będą dorosłe. Z drugiej strony, należy skupiać uwagę rodziców na ich dziecku – jego aktualnych potrzebach i mocnych stronach, tak, aby mogli dostrzec małą osobę wraz z jej troskami i radościami, a wówczas zespół genetyczny, z którym maluch przyszedł na świat przestaje być jedyną perspektywą postrzegania rzeczywistości. Ułatwia to budowanie pozytywnego obrazu dziecka w świadomości opiekunów. Podczas rozmów nie unika się poruszania trudnych tematów, ale jednocześnie wskazuje się na możliwości rozwojowe tkwiące w samym dziecku i na to, w jaki sposób środowisko może je wspierać. Pozwala to przezwyciężyć wiele mitów dotyczących niepełnosprawności, na przykład że dziecko niepełnosprawne może być tylko kulą u nogi albo że z pewnością będzie nieszczęśliwe. Obniżenie poziomu lęku sprawia, że rodzice stają się otwarci na potrzeby dziecka i są w większym stopniu gotowi do współpracy ze specjalistami zajmującymi się wczesnym wspomaganie rozwoju.

Budowanie relacji wzajemnego zaufania pomiędzy dzieckiem i rodzicami

Na prawidłowy rozwój psychiczny dziecka decydujący wpływ ma ufna więź pomiędzy nim a rodzicami. Tworzy się ona w toku codziennych interakcji, podczas których dziecko czuje się rozumiane i akceptowane przez najbliższych. Takie doświadczenia sprawiają, że staje się otwarte na kontakty z innymi ludźmi oraz ciekawe świata.

Udane interakcje z opiekunami rozwijają przede wszystkim umiejętność komunikowania się z otoczeniem. Jeżeli rodzice potrafią odczytywać sygnały dziecka i odpowiednio na nie reagować, ma ono poczucie, że może skutecznie porozumiewać się z innymi na długo przedtem zanim zacznie mówić.

Z wiedzy psychologicznej wynika, że dla tworzenia się kompetencji komunikacyjnych i rozwoju ufnej więzi dziecka z rodzicami najważniejsze są pierwsze dwa lata jego życia. W przypadku dzieci rozwijających się nieprawidłowo jest to też czas, w którym rodzice



muszą poradzić sobie z własnymi trudnymi uczuciami – lękiem, poczuciem krzywdy i winy, rozpaczą, a nawet depresją, w związku z czym bardzo trudno jest im skupiać się na sygnałach płynących od dziecka. W dodatku sygnały te dość często są dla nich niezrozumiałe. O ile prawidłowo rozwijające się niemowlęta szybko dają do zrozumienia w czytelny sposób co im się podoba, a co nie (sygnalizują to poruszeniami całego ciała, płaczem i śmiechem, przyspieszonym tempem ssania, czy też znieruchomieniem), o tyle dzieci z problemami rozwojowymi bywają bardzo trudnymi partnerami interakcji – ich reakcje są często niejasne i wymagają znacznie większej uwagi ze strony opiekunów.

Brak porozumienia pomiędzy niepełnosprawnym dzieckiem i rodzicami utrudnia rozwój wzajemnego zaufania, dlatego czuwanie nad udaną komunikacją i budowaniem satysfakcjonujących interakcji jest jednym z ważniejszych zadań psychologa pracującego w systemie wczesnej interwencji. Psycholog powinien z jednej strony pomagać rodzicom w radzeniu sobie z trudnymi uczuciami, utrudniającymi im pełne zaangażowanie w kontakt z dzieckiem, z drugiej zaś uczyć ich uważnego obserwowania zachowań malucha. Zaakceptowanie trudnego rodzicielstwa nie jest łatwe, jednak następuje szybciej, jeśli rodzice nabierają poczucia, że potrafią zrozumieć swoje niepełnosprawne dziecko.

Wspieranie rodziców w nawiązywaniu udanych interakcji powinno odbywać się podczas takich codziennych sytuacji jak pielęgnacja czy zabawa. Psycholog powinien być osobą, która pomaga opiekunom nadawać właściwe znaczenie zachowaniom malucha i odpowiednio reagować na jego komunikaty. Najlepszym sposobem są wspólne zabawy podczas wizyty w gabinecie, ale zdarza się też, że maluch wymaga nakarmienia, przewinięcia czy przebrania. W tym czasie psycholog powinien zachęcać rodziców do tego, by z jego pomocą starali się zrozumieć, czego dziecko w danym momencie oczekuje. Dzięki temu udaje się wyjaśnić zazwyczaj sens wielu zachowań budzących wcześniej duży niepokój rodziców: dlaczego dziecko denerwuje się w sytuacjach, które innym dzieciom sprawiają zazwyczaj radość, dlaczego nie zwraca uwagi na to, co mu się proponuje itp.

Poprawa relacji pomiędzy rodzicami i dzieckiem sprawia, że często udaje się uniknąć wielu zaburzeń rozwojowych, które są konsekwencją raczej braku ufnej więzi niż samej niepełnosprawności. Należą do nich takie **zaburzenia zachowania jak unikanie kontaktu, agresja i autoagresja oraz problemy emocjonalne w postaci lęków czy dziecięcej depresji.**

Rozpoznawanie potrzeb rozwojowych dziecka

W pierwszych latach życia dziecka wolniej rozwijającego się czasem bardzo trudno jest jednoznacznie określić, czy będzie ono niepełnosprawne, a jeżeli tak, to w jakim stopniu. Dlatego specjaliści powinni być ostrożni przy dokonywaniu oceny jego potencjalnych możliwości i stawianiu diagnozy, której nie są pewni, a która może niepotrzebnie naznaczyć dziecko na wiele lat lub na całe życie. Z drugiej jednak strony nie wolno im lekceważyć sygnałów świadczących o nieprawidłowym rozwoju. Biorąc to pod uwagę powinni skupiać się przede wszystkim na prawidłowym rozpoznaniu aktualnych potrzeb rozwojowych dziecka w zakresie kontaktu i komunikacji, samodzielności ruchowej i samoobsługi, aktywności zabawowej itp. Diagnoza rozwojowa małych dzieci powinna polegać nie tylko na określeniu stopnia opóźnienia rozwoju w stosunku do wieku, ale także na opisie funkcjonowania dziecka w różnych sferach, ze szczególnym zwróceniem uwagi na jego mocne i słabe strony. Musi ona także zawierać wyjaśnienia, w jaki sposób różnego rodzaju czynniki środowiskowe i społeczne mogą ułatwiać rozwój, stwarzać dla niego zagrożenia lub pogłębiać istniejące zaburzenia. Taka diagnoza pomaga wyznaczać właściwe cele i sposoby wspierania rozwoju adekwatnie do aktualnych potrzeb dziecka. Oznacza to na przykład, że jeżeli przejawia ono trudności w komunikowaniu się z otoczeniem, istotne jest nie tyle natychmiastowe rozpoznanie autyzmu wczesnodziecięcego, co raczej stworzenie odpowiednich warunków sprzyjających kontaktowi i komunikacji, a następnie obserwowanie, jak wpływa to na ewentualną poprawę funkcjonowania dziecka. Dzięki temu często udaje się uniknąć błędnego rozpoznania problemu.

W tworzeniu diagnozy funkcjonalnej bardzo ważną rolę pełnią informacje przekazywane przez opiekunów, gdyż mają oni wiele cennych spostrzeżeń pochodzących z codziennych sytuacji. Specjaliści uzupełniają je własnymi obserwacjami dokonywanymi w trakcie spotkań z dzieckiem i jego rodziną. Dzięki informacjom pochodzącym z różnych źródeł łatwiej jest ocenić, w jakich sferach dziecko radzi sobie lepiej, a w jakich gorzej i w rezultacie opracować skuteczny plan terapii.

W przypadku wczesnego wspomagania rozwoju ogromne znaczenie ma współpraca rodziców ze specjalistami zarówno w toku diagnozowania potrzeb dziecka, jak i realizacji programu terapeutycznego. Program ten powinien polegać przede wszystkim na **wspieraniu mocnych stron dziecka** i – w oparciu o nie – **przewycięzaniu trudności występujących w innych obszarach**. Ważna jest w związku z tym również znajomość preferencji malucha, gdyż ułatwia ona wzbudzanie motywacji do działania. Na przykład, jeżeli dziecko ma ograniczoną sprawność ruchową i trudno jest mu podejmować wysiłek związany ze zmienianiem pozycji oraz przemieszczaniem się, ważne jest stwarzanie odpowiedniej zachęty do ruchu. Może to być na przykład sięganie po interesującą zabawkę. Jeśli lubi ono dźwięki, tym większe prawdopodobieństwo, że będzie podążało w kierunku dźwięczących przedmiotów. Dokładna wiedza o aktualnych możliwościach dziecka potrzebna jest również przy ustalaniu poziomu trudności stawianych wyzwań – jeżeli zabawkę położymy zbyt blisko, dziecko sięgnie po nią bez trudu, jeżeli zbyt daleko – szybko się zniechęci i zrezygnuje z wysiłku.



Ustalanie tego rodzaju szczegółów jest bardzo ważne, ponieważ od nich zależy sukces lub niepowodzenie w terapii. Brak sukcesów jest zniechęcający zarówno dla malucha, jak i dla jego opiekunów. Wszyscy uważają wówczas, że niepowodzenia tylko potwierdzają niemożność przezwyciężenia ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. W efekcie przypisuje się jej znacznie większe znaczenie, niż ma ona w rzeczywistości.

Aby uniknąć niepowodzeń, potrzebna jest **współpraca rodziców ze specjalistami: psychologiem, logopedą i pedagogami**, na zasadzie pewnego rodzaju partnerstwa. To rodzice przebywający z dzieckiem na co dzień, znają je najlepiej i mogą w związku z tym wskazać, na co należy zwrócić uwagę. Z kolei specjaliści, dokonując własnych obserwacji, mogą pomóc rodzicom zrozumieć zachowania dziecka i zaproponować odpowiednie kierunki i sposoby działania.

Współpraca rodziców ze specjalistami powinna mieć charakter dialogu mającego na celu omawianie bieżących problemów i szukanie jak najlepszych rozwiązań. Nie należy oczekiwać, że specjaliści będą wyłącznie udzielali porad – ich działanie powinno raczej zmierzać w kierunku wspierania rodziny w zdobywaniu wiedzy i doświadczenia. Dzięki temu będzie mogła w sposób coraz bardziej samodzielny podejmować właściwe decyzje w stosunku do swojego dziecka.

Koordynowanie oddziaływań terapeutycznych

Wczesne wspomaganie rozwoju wymaga współpracy zespołu specjalistów. Rodzice otrzymują w związku z tym wiele wskazówek, jak powinni na co dzień postępować z dzieckiem. Czasem zaleceń bywa tak dużo, że trudno je ze sobą pogodzić i realizować. Aby tego uniknąć, potrzebne jest **stworzenie zintegrowanego programu**, który byłby zrozumiały i wykonalny dla opiekunów. Koordynowanie działań powinno być jednym z zadań psychologa, który w oparciu o swoją wiedzę dotyczącą dziecka i rodziny będzie organizował współpracę specjalistów przy planowaniu terapii. Nie chodzi tu o inero-

10 | Rozpoznawanie potrzeb rozwojowych dziecka

wanie w ich kompetencje, lecz o ustalanie priorytetów, dzięki którym program wspomagania rozwoju będzie dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka. Wymaga to również od psychologa ścisłej współpracy z rodziną, która ma własne oczekiwania co do celów i spodziewanych efektów terapii. Nie zawsze poglądy rodziców są w tym zakresie zgodne z poglądami specjalistów. Niektórym rodzicom trudno jest pogodzić się z koniecznością podjęcia jakichkolwiek działań terapeutycznych (uważają na przykład, że dziecko samo wyrośnie z problemów), inni próbują wszelkich metod wspierania rozwoju, nie zważając na psychofizyczną wydolność dziecka. Zarówno w jednym jak i drugim przypadku rodzinie potrzebne jest wsparcie psychologiczne w dokonaniu właściwych wyborów. Jeżeli to nie nastąpi, współpraca rodziny ze specjalistami będzie tylko pozorna, a samo dziecko pozbawione właściwej pomocy. Opiekunom może na przykład wydawać się, że jeżeli maluch zacznie chodzić, wszystko ułoży się już dalej dobrze, więc mogą nie być zainteresowani propozycjami pedagoga lub logopedy. Dlatego ważne jest uświadomienie im, jakie znaczenie mają inne formy terapii poza ruchową.

Czasem rodzice korzystają z pomocy kilku specjalistów danej dziedziny, od których otrzymują sprzeczne zalecenia i w konsekwencji gubią się w tym, jak powinni postępować. Taka "gonitwa terapeutyczna" nie jest korzystna dla dziecka ze względu na jego – i tak już słabsze w stosunku do zdrowych rówieśników – możliwości przystosowania się do otoczenia. Dobrze jest więc, jeśli mogą porozmawiać z psychologiem o tym, na co powinni zwracać uwagę w terapii, o co pytać innych specjalistów, czym się kierować przy wyborze metod terapeutycznych itp.

Psychologiczna i pedagogiczna terapia wspomagająca rozwój

Wspomaganie rozwoju małego dziecka wymaga obszernej wiedzy z zakresu psychologii rozwojowej i klinicznej, a także posiadania doświadczeń w zakresie pedagogiki zabawy. Przede wszystkim należy mieć świadomość, że **zabawa jest podstawą rozwoju małych dzieci**, które w pierwszych latach życia nie potrafią dobrze radzić sobie w sytuacjach zadaniowych. Wynika to stąd, że skupiają uwagę w dużej mierze tylko na tym, co je w danym momencie interesuje. W rezultacie w wyniku spontanicznej zabawy uczą się aktywności polegającej na eksperymentowaniu, naśladowaniu i współdziałaniu. Trudno zmusić je, by wykonywały polecenia, jeżeli nie są czymś autentycznie zaciekawione. W praktyce oznacza to, że wczesne wspomaganie rozwoju powinno przebiegać przede wszystkim w oparciu o zabawę, które mają charakter terapeutyczny.

U dzieci z problemami rozwojowymi naturalna ciekawość poznawcza jest w pierwszych latach życia zazwyczaj bardzo ograniczona. Dziecko niewidome ma, na przykład, zdecydowanie mniejszą motywację do poznawania świata niż jego dobrze widzący rówieśnicy, gdyż nie jest zachęcane do działania widokiem ciekawych zabawek i obserwowaniem innych osób. Dzieciom głuchym znacznie trudniej jest opanować język niezbędny do komunikacji oraz nadawania znaczenia temu, co widzą i czego doświadczają. Obniżony potencjał intelektualny utrudnia natomiast rozumienie złożoności różnego rodzaju zjawisk i wydarzeń. W konsekwencji **niepełnosprawność ogranicza aktywność własną dziecka**. Z obserwacji wynika, że problemy ruchowe, wzrokowe, słu-



chowe lub intelektualne sprawiają, że spontaniczna zabawa dzieci niepełnosprawnych jest znacznie uboższa niż ma to miejsce w przypadku ich prawidłowo rozwijających się rówieśników. Trudności poznawcze w połączeniu z obniżonym poczuciem sprawstwa wpływają na mniejsze poczucie bezpieczeństwa w kontakcie z otaczającym światem, a to może dodatkowo hamować rozwój.

Odpowiednio zaplanowane **zabawy terapeutyczne mogą zapobiegać występowaniu wymienionych wyżej problemów**. Psycholog i pedagog znający specyfikę rozwoju dzieci niewidomych, głuchych, autystycznych, niepełnosprawnych intelektualnie czy też ruchowo jest w stanie wykorzystać inicjatywę dziecka i zaproponować mu aktywności pobudzające ciekawość i stwarzające okazję do samodzielnego działania. W kontakcie z dzieckiem terapeuta może dodawać mu odwagi do poznawania otoczenia i angażowania się w interakcje społeczne zarówno podczas zajęć indywidualnych, jak i grupowych.

Rozwiązywanie trudności wychowawczych

Jednym z ważniejszych dylematów, przed którymi stają opiekunowie dzieci niepełnosprawnych, są pytania: **Czego możemy wymagać od naszego dziecka?** W którym momencie powinniśmy zacząć stawiać mu wymagania i co robić, by dziecko je respektowało?

Niektórzy rodzice długo nie wprowadzają jakichkolwiek granic, by nie przysparzać dodatkowych utrudnień dziecku i tak już pokrzywdzonemu przez los, inni natomiast stają się nadmiernie wymagający, wychodząc z założenia, że im więcej będą od dziecka oczekiwali, tym lepiej będzie się ono rozwijało. Jednak żadna z tych postaw nie jest na dłuższą metę korzystna. Dziecko pozbawione wymagań odpowiadających jego możliwościom rozwojowym, nie napotyka wyzwań motywujących je do działania i pokonywania trudności, z drugiej strony ciągle borykanie się ze zbyt wysokimi wymaganiami działa niezwykle zniechęcająco i deprymująco.

12 | Rozpoznawanie potrzeb rozwojowych dziecka

Specyficzna sytuacja wychowawcza dzieci z problemami rozwojowymi polega na tym, że opiekunowie często zachowują się wobec nich niekonsekwentnie – bywa, że pod wpływem lęku o przyszłość narzucają zbyt dużo wymagań, a następnie w poczuciu winy i braku sukcesów wychowawczych wycofują się z nich. W wielu rodzinach toczą się również spory pomiędzy dorosłymi – rodzicami i dziadkami albo matką i ojcem – o to, jakie reguły wychowawcze powinno się wprowadzać. Wszystko to sprawia, że dziecko żyje w chaosie emocjonalnym, ponieważ nie jest w stanie zrozumieć ani przewidzieć, jak powinno się zachowywać.

Problemy dotyczące stawiania bądź nie stawiania wymagań warto rozwiązywać wspólnie z psychologiem, który biorąc pod uwagę aktualne możliwości rozwojowe dziecka pomoże ustalić, czego można od niego oczekiwać na danym etapie rozwoju, a czego jeszcze nie. Równie ważne jest precyzyjne omawianie sposobów wprowadzania wymagań, tak aby rodzice wraz z dzieckiem mogli cieszyć się sukcesami. Odpowiednio dobrane wymagania pozwalają dziecku uzyskiwać coraz więcej umiejętności, zwiększających jego samodzielność i niezależność. Poczucie autonomii, chociaż czasem znacznie ograniczonej ze względu na niepełnosprawność, jest bardzo ważne dla prawidłowego rozwoju psychicznego, także w przypadku dzieci z głębszym upośledzeniem umysłowym. Wzmacnia też poczucie własnej wartości. Tymczasem dziecko traktowane przez dorosłych nadopiekuńczo jest zazwyczaj bierne i zależne od innych, reaguje lękiem nawet na krótkie rozstania z opiekunami. Natomiast maluch, któremu nigdy nie udaje się sprostać oczekiwaniom najbliższych, staje się nieufny, depresyjny lub wrogo nastawiony do otoczenia. Oznacza to, że **jeżeli opiekunom nie uda się wypracować właściwych postaw wychowawczych, prawidłowy rozwój osobowości dziecka może być zagrożony.**

Budowanie prawidłowych więzi rodzinnych

Opieka nad dzieckiem z problemami rozwojowymi wymaga zazwyczaj wprowadzenia do życia rodzinnego wielu zmian, z którymi wiążą się różnego rodzaju dylematy: Jak zaspokajać potrzeby niepełnosprawnego dziecka, nie zaniedbując potrzeb jego zdrowego rodzeństwa? Jak dzielić się obowiązkami rodzicielskimi? Kto powinien wziąć na swoje barki główny ciężar utrzymania rodziny? Kogo i w jakim zakresie warto włączyć do pomocy? Znalezienie właściwych rozwiązań bardzo wzmacnia więzi rodzinne, jednak gdy się to nie udaje, często dochodzi do wielu komplikacji.

Jeżeli na przykład jeden z rodziców wyłącznie pracuje, a drugi zajmuje się niepełnosprawnym dzieckiem, **więź emocjonalna między partnerami może się stopniowo rozluźniać.** Każdy z nich czuje się wówczas samotny i niezrozumiany, co stanowi zagrożenie dla spójności rodziny.

Z kolei nadmierna koncentracja uwagi na dziecku z problemami rozwojowymi może prowadzić do tego, że **pozostałe dzieci w rodzinie czują się zaniedbane emocjonalnie.** Bywa, że na każdym kroku muszą ustępować choremu bratu czy siostrze lub ciągle pomagać, a nawet wyręczać rodziców w sprawowaniu opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Taka sytuacja, zamiast rozwijać ich empatię i poczucie odpowiedzialności, wywołuje wręcz odwrotne skutki – pojawia się wrogość wobec najbliższych.



Czasami zdrowe dzieci chcąc zwrócić na siebie uwagę, zaczynają stwarzać problemy: skarżą się na różnego rodzaju dolegliwości zdrowotne, przestają się uczyć lub niewłaściwie zachowują się w przedszkolu lub szkole. W rezultacie i tak już niełatwa sytuacja rodzinna ulega pogorszeniu.

W niektórych rodzinach **problemy mogą się pojawiać wraz z włączaniem się do pomocy osób, które zamiast rodziców decydują o losach dziecka**, a nawet całej rodziny. Na ogół są to osoby opiekujące się niepełnosprawnym dzieckiem bądź pomagające materialnie. Rodzice, chociaż czują się wówczas częściowo odciążeni ze swoich obowiązków, tracą jednak kontrolę nad tym, co się dzieje w rodzinie.

Podjęcie właściwych decyzji dotyczących **organizacji codziennego życia** ma ogromny wpływ na przyszłość, tak więc pomoc psychologiczna może mieć tu duże znaczenie. Rodzice wspólnie z psychologiem mogą zastanawiać się nad plusami i minusami różnych rozwiązań. Dzięki temu często udaje się uniknąć niekorzystnych skutków decyzji, które na pierwszy rzut oka nie budzą wątpliwości. Jeżeli na przykład rodzice są przekonani, że muszą każdą wolną chwilę przeznaczać na rehabilitację dziecka, psycholog zapewne zwróci ich uwagę na to, co stanie się, gdy będą ciągle przemęczeni. Wspólnie z nimi może zastanawiać się nad podziałem obowiązków w rodzinie, dzieleniem uwagi pomiędzy wszystkie dzieci, znajdowaniem czasu na pracę i odpoczynek, tak by rodzina funkcjonowała jak najlepiej, bo tylko wówczas jest w stanie zapewnić niepełnosprawnemu dziecku właściwe warunki rozwoju.

Dla kształtowania się prawidłowych relacji w rodzeństwie szczególnie ważne jest nie tylko zauważanie przez rodziców potrzeb zdrowych dzieci, ale również **rozmawianie z nimi o niepełnosprawności ich brata lub siostry**. Opiekunowie potrzebują zazwyczaj emocjonalnego wsparcia w tym zakresie oraz wiedzy, jak prowadzić takie rozmowy

14 | Rozpoznawanie potrzeb rozwojowych dziecka

z przedszkolakiem, a jak z nastolatkiem. Poruszanie trudnych tematów połączone z otwartością na pytania, jakie zadaje zdrowe dziecko, są dla niego szczególnie ważne, ponieważ z jednej strony rozwijają w nim zaufanie do najbliższych osób, z drugiej zaś przygotowują do podjęcia tematu w kontakcie z sąsiadami lub rówieśnikami pytającymi o niepełnosprawne rodzeństwo.

Problem niepełnosprawności pręcej czy później wyływa również w kontaktach z dalszą rodziną i zazwyczaj budzi sporo emocji. Nierzadko wzbudza lęk po obydwu stronach lub prowadzi do wzajemnego obwiniania się, a wówczas relacje rodzinne mogą zostać zagrożone. Tymczasem rodzina wychowująca niepełnosprawne dziecko bardzo potrzebuje zrozumienia i emocjonalnego wsparcia ze strony krewnych, więc **często istnieje potrzeba rozmawiania z psychologiem o tym, jak budować lub naprawiać kontakty rodzinne.**

Rozwijanie szerszych kontaktów społecznych rodziny

Wiele rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko zauważa, że ich kontakty społeczne stają się mniej satysfakcjonujące. Może się na to składać konieczność rezygnacji z pracy zawodowej lub wręcz przeciwnie – nadmierne zaangażowanie w pracę ze względu na zwiększone potrzeby materialne rodziny, brak czasu na spotkania ze znajomymi a także niechęć do kontaktowania się z osobami, które nie mają podobnych problemów. Z drugiej strony otoczenie również często stwarza trudne do pokonania bariery. W rezultacie może dochodzić do wyobcowania rodziny z życia społecznego. Jednym z ważniejszych zadań nurtu wczesnej interwencji jest niedopuszczenie do takiej sytuacji. Przede wszystkim ważna jest praca nad zachęcaniem poszczególnych członków rodziny do tego, by nie rezygnowali ze swoich potrzeb społecznych, z drugiej zaś istotne jest stwarzanie warunków, aby potrzeby te mogły być realizowane.



Jedną z form pomocy jest **tworzenie grup wsparcia dla rodziców i rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych**. Dzięki temu mogą oni spotkać osoby znajdujące się w podobnej sytuacji życiowej i zmagające się z podobnymi problemami. Jest to szczególnie ważne dla rodzin małych dzieci niepełnosprawnych, borykających się początkowo z przejmującym poczuciem, że wokół nich nie ma nikogo, kto mógłby je zrozumieć. W takich grupach często zawiązują się znajomości, a nawet przyjaźnie. Rodzice z większym stażem i doświadczeniem służą pomocą tym, którzy stawiają dopiero pierwsze kroki w swoim trudnym rodzicielstwie. Podobnie dzieje się w grupach wsparcia dla dzieci posiadających niepełnosprawne rodzeństwo.

Innym ważnym elementem budowania oparcia społecznego jest pomaganie w nawiązywaniu kontaktów z takimi instytucjami, jak: **Centrum Pomocy Rodzinie (CPR), specjalne lub integracyjne placówki edukacyjne, poradnie wczesnej interwencji** itp. Czasami przydatne są również informacje dotyczące wszelkich lokalnych inicjatyw społecznych, które mogą wspomóc poszczególnych członków rodziny, na przykład zdrowe dzieci lub niepracującą matkę. Dlatego **ważne jest, aby specjaliści zajmujący się wczesnym wspomaganem rozwoju posiadali aktualne informacje na temat tego, co oferują różne instytucje czy stowarzyszenia** a także aby kontaktował się z nimi w razie potrzeby. Przykładem takiej współpracy może być przygotowywanie dziecka niepełnosprawnego do przedszkola, a następnie współpraca z przedszkolem w okresie adaptacji.

Warto również organizować **wolontariat**, dzięki któremu rodzice mogliby uzyskać chociaż częściową pomoc w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Wymaga to wcześniejszego przygotowania wolontariuszy do wypełniania obowiązków, gdyż dziecko z problemami rozwojowymi z pewnością będzie dla nich wyzwaniem. Co prawda prowadzenie terapii nie jest zadaniem wolontariusza, jednak włączenie się w życie rodziny, nawiązanie kontaktu z dzieckiem, zabawa z nim oraz wykonywanie czynności pielęgnacyjnych zazwyczaj nie jest łatwe. Osoby, które powodowane chęcią pomagania innym decydują się na wolontariat bez wcześniejszego przygotowania, często zniechęcają się pod wpływem niepowodzeń. Tymczasem wielu rodziców bardzo potrzebuje kogoś, kto chociaż raz w tygodniu przyjdzie na dwie-trzy godziny i umożliwi im wyjście na chwilę z domu bądź zajęcie się czymś innym niż opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem. Rozwinięcie idei tak rozumianego wolontariatu stanowiłoby wartościową próbę aktywizowania starszej młodzieży szkolnej i osób na emeryturze, mogłoby również przyczynić się do budowania dobrych relacji sąsiedzkich.

Formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej

Interwencja kryzysowa

To, co dzieje się w rodzinie po otrzymaniu informacji o zagrożeniu rozwoju lub o niepełnosprawności dziecka, ma wszelkie cechy sytuacji kryzysowej. Sytuacja taka wiąże się z bardzo silnym stresem i mniejszą lub większą dezorganizacją mechanizmów zapewniających stabilność systemu rodzinnego oraz poczucia bezpieczeństwa u poszczególnych osób. Jeden z ojców, który dowiedział się o genetycznym problemie syna, opisał własne myśli słowami: "Wiedziałem, że już nic nie będzie tak jak było kiedyś, ale jak będzie – też nic nie wiedziałem". W takim momencie każdy potrzebuje **wsparcia emocjonalnego**, pozwalającego mu chociaż trochę uwolnić się od lęku i poczuć czyjąś troskę, która zachęci go do dalszego zmagania się z problemami. Interwencja kryzysowa zakłada także **wsparcie informacyjne**, a więc dostarczenie wiadomości, dzięki którym udaje się uzyskać orientację, jak dalej działać. Osoby udzielające wsparcia informacyjnego starają się również pomóc w przedefiniowaniu problemu, tak aby jawił się on jako możliwy do rozwiązania. Polega to na przykład na zastąpieniu myślenia o nieodwracalności sytuacji związanej z niepełnosprawnością, zastanawianiem się nad tym, jak można sobie radzić z jej skutkami. Oznacza to na przykład, że chociaż nie da się zmienić faktu, że dziecko urodziło się z zespołem Downa, to jednak można wiele zrobić, aby rozwijało się jak najlepiej. Dzięki temu jego bliskim udaje się odzyskać poczucie kontroli nad własnym życiem.

Kolejnym elementem interwencji kryzysowej jest **wsparcie polegające na dostarczeniu konkretnych wskazówek**: jak działać, a czego unikać. Taka dość dyrektywna postawa osoby udzielającej pomocy (psychologa, pedagoga czy pracownika socjalnego) jest często konieczna w początkowym okresie radzenia sobie z traumą, kiedy rodzina czuje się całkowicie zagubiona i bezradna. Warto jednak stosunkowo szybko uaktywnić jej potencjał w zakresie samodzielnego pokonywania trudności, odwołując się do mocnych stron i kompetencji poszczególnych członków rodziny. Na przykład, jeżeli ojciec potrafi załatwiać różne sprawy urzędowe, dobrze jest mu podać adresy instytucji, z którymi powinien nawiązać kontakt w celu szukania pomocy dla dziecka.

Wreszcie interwencja kryzysowa zakłada **organizowanie wsparcia rzeczowego**. Najczęściej odbywa się to poprzez skontaktowanie rodziny z instytucjami udzielającymi pomocy materialnej i socjalnej (na przykład orzeczenie o niepełnosprawności dziecka umożliwia pobieranie zasiłku pielęgnacyjnego). Z tytułu takiego orzeczenia istnieją również możliwości refundacji lub dofinansowania niektórych sprzętów takich jak wózek czy krzesiśko rehabilitacyjne. W związku z tym zespół zajmujący się wczesnym wspomaganie rozwoju powinien znać aktualne przepisy dotyczące praw przysługujących rodzinie wychowującej niepełnosprawne dziecko oraz mieć kontakt z instytucjami świadczącymi odpowiednią pomoc.

Profesjonalnie prowadzona interwencja kryzysowa zakłada najczęściej **współpracę zespołu**, w skład którego wchodzi **lekarze, pracownicy opieki społecznej, pedagodzy**, a czasami również **prawnicy**.

Wspieranie rozwoju dziecka w jego naturalnym środowisku

W przypadku najmłodszych dzieci, a zwłaszcza niemowląt, najlepszą formą wczesnego wspomagania rozwoju, o ile jest to tylko możliwe, są wizyty domowe. Dają one szansę na zaobserwowanie funkcjonowania dziecka w naturalnych warunkach, wtedy gdy nie jest zmęczone podróżą, oczekiwaniem przed gabinetem ani nie czuje się zestresowane nieznaną sytuacją.

Zapoznanie się psychologa czy pedagoga ze środowiskiem domowym umożliwia zwrócenie uwagi na czynniki zewnętrzne, które potencjalnie mogą ułatwiać lub utrudniać rozwój psychoruchowy. Dzięki temu łatwiej jest dostosować środowisko do tego, czego maluch aktualnie potrzebuje, choćby poprzez zorganizowanie odpowiedniego miejsca do jedzenia, zabawy lub odpoczynku. Na przykład w przypadku dziecka słabowidzącego ważne jest właściwe oświetlenie pomieszczenia oraz wprowadzenie wyraźnych czarno-białych lub kolorowych kontrastów w otoczeniu, natomiast dziecko całkowicie niewidome potrzebuje zaznaczenia przestrzeni fakturami aby mogło rozróżniać miejsca, w których się znajduje. Już tak proste rozwiązania mogą pomóc mu w zdobywaniu orientacji przestrzennej oraz samodzielności ruchowej.

Podczas wizyt domowych udaje się również zaobserwować, jak przebiegają **rutynowe czynności związane z pielęgnacją** i od razu wykorzystać je do rozwijania takich umiejętności jak schemat własnego ciała, rozpoznawanie bodźców występujących w otoczeniu, przewidywanie zdarzeń oraz posługiwanie się przedmiotami codziennego użytku (na przykład łyżką, mydłem, ręcznikiem). Specjalista



może dawać cenne wskazówki jak pomagać dziecku zrozumieć znaczenie dźwięków takich jak szum wody leżącej z kranu czy dzwonek telefonu, rozpoznawać różnorodne zapachy i smaki oraz przewidywać kiedy będzie karmione, kąpane lub kładzione spać na podstawie sygnałów przekazywanych przez opiekunów. Jednocześnie uczą się oni, że kąpiel czy ubieranie stanowi świetną okazję do nawiązywania kontaktu z dzieckiem i uczeniem go części ciała, a towarzyszące temu proste wierszyki i piosenki śpiewane przez matkę rozwijają koncentrację uwagi i pamięć dziecka.

W domu jest również okazja do zobaczenia, **jakie dziecko ma zabawki, jak z nich korzysta oraz w jaki sposób nawiązuje interakcje i komunikuje się z najbliższymi osobami**. Gdy jest ono otoczone na przykład zbyt dużą ilością przedmiotów, warto zwrócić uwagę, że nawet najbardziej wartościowe pomoce edukacyjne nie zastąpią bezpośredniego kontaktu z opiekunami. Natomiast gdy rodzicom brakuje pomysłów, co warto podsunąć maluchowi do zabawy, wówczas psycholog lub pedagog może pomóc im w dokonaniu właściwego wyboru. Istnieje też możliwość wspólnego przygotowania prostych zabawek dostosowanych do rozwojowych potrzeb dziecka. Jeżeli chcemy poprawiać jego koncentrację uwagi na dźwiękach, warto wówczas wykorzystywać szeleszczącą folię czy plastikowe butelki wypełnione sypkimi materiałami, takimi jak cukier czy suchy makaron. Są to zazwyczaj proste i niedrogie pomysły, co jest szczególnie ważne wówczas, gdy rodzina znajduje się w trudnej sytuacji materialnej.

Jednocześnie należy zwracać szczególną uwagę rodziców, by podczas codziennych interakcji z dzieckiem zauważali, kiedy jest ono zmęczone i sygnalizuje, że musi odpocząć. Robi to poprzez ziewanie, nieregularny oddech, marudzenie albo niespokojne ruchy. Przerwy na odpoczynek pomagają maluchowi odzyskać dobre samopoczucie i ponownie zaangażować się w kontakt oraz działanie. **W przypadku najmłodszych dzieci i tych, u których występuje złożona niepełnosprawność, mechanizmy samoregulacji są bardzo kruche**, więc stosunkowo łatwo dochodzi do przeciążenia układu nerwowego pod wpływem zwykłych – wydawałoby się – bodźców, a wówczas zachęcanie czy zmuszanie do dalszej aktywności jest dla nich źródłem silnego stresu. Z tego też powodu małe dziecko w niewielkim stopniu korzysta z wizyt odbywających się poza domem, najlepsze efekty przynoszą natomiast działania wplecione w rytm codziennych, rutynowych czynności, podczas naturalnych interakcji z opiekunami. Błędne jest natomiast takie podejście, które zakłada, że można ignorować lęk i zmęczenie dziecka w myśl zasady, że im więcej terapii, tym lepiej. Nadmierne obciążenie stymulacją sprawia, że dziecko nie jest w stanie z niej korzystać, a kontakty z opiekunami i terapeutami stają się dla niego traumatycznym doświadczeniem. W rezultacie buntuje się lub wycofuje z interakcji, co w rezultacie niesie ze sobą na dłuższą metę negatywne skutki dla przebiegu całego procesu wspomagania rozwoju.

Oczywiście nie zawsze wizyty domowe są możliwe, jednak zawsze warto pomyśleć o przynajmniej jednym spotkaniu tego typu albo poprosić rodzinę o nagranie video przedstawiające dziecko i opiekunów podczas codziennych aktywności związanych z zabawą i pielęgnacją. Pozwala to lepiej dostosować program terapeutyczny do indywidualnych potrzeb dziecka.

Indywidualna i grupowa terapia dzieci

Gdy dziecko jest nieco starsze, warto wprowadzać je w szersze środowisko społeczne. Zazwyczaj są to początkowo indywidualne a następnie grupowe zajęcia prowadzone przez psychologa bądź pedagoga.

Celem takich **zajęć terapeutycznych** może być na przykład przygotowanie dziecka do emocjonalnej separacji z rodzicami, rozwijanie samodzielności w działaniu, poprawianie kontaktu i komunikacji oraz wspomaganie rozwoju poznawczego.

W przypadku dzieci w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym oraz starszych dzieci ze złożoną niepełnosprawnością, szczególne znaczenie ma prowadzenie niedyrektywnej terapii zabawowej. Polega ona na wykorzystywaniu w indywidualnym kontakcie z dzieckiem jego inicjatywy do rozwijania umiejętności w różnych zakresach. Wymaga to przede wszystkim takiego zorganizowania środowiska terapeutycznego, które zachęcałoby dziecko do spontanicznego działania. Terapeuta może wówczas obserwować jego aktywność i włączać się w nią jako partner interakcji. Odpowiadając adekwatnie na niewerbalne i werbalne komunikaty, pomaga dziecku zrozumieć siebie, drugą osobę i otoczenie. Taka terapia odpowiada dziecięcym zdolnościom organizowania procesów uwagi i uczestniczenia we współdziałaniu z innymi. Podejście niedyrektywne polega na podążaniu za inicjatywą dziecka, nie oznacza jednak, że terapeuta pozostaje bierny, wręcz przeciwnie – często wprowadza własne propozycje do zabaw zainicjowanych przez dziecko. Podejmuje dialog z dzieckiem, a nie narzuca mu w sposób arbitralny własnych pomysłów. Jeżeli maluchowi podoba się na przykład rzucanie piłeczki, terapeuta bawi się z nim w ten sposób, ale jednocześnie komentuje co się dzieje: teraz rzucasz ty, a teraz ja, ta piłka jest duża i ciężka, bawimy się żółtą piłką. W ten sposób uświadamia dziecku, kto wykonuje daną czynność, jak się ona nazywa i jakie są cechy przedmiotu wykorzystywanego w zabawie. Po pewnym czasie dorosły może zaproponować inny sposób rzucania lub podsunąć inną piłkę i sprawdzić jak dziecko zareaguje na tę propozycję. Jeśli mieści



20 | Formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej

się ona w kręgu jego zainteresowań, jest duże prawdopodobieństwo, że wykorzysta ją do urozmaicenia zabawy. Dzięki temu zyska wiedzę, że piłki różnią się co prawda wielkością, kolorem i ciężarem, ale obie są okrągłe i można nimi rzucać do kogoś lub wrzucać je do jakiegoś pojemnika. Jeżeli natomiast dziecko protestuje w odpowiedzi na nową propozycję, stwarza to świetną okazję do nazwania jego preferencji i uczuć, dzięki czemu uzyskuje ono większą świadomość, co mu się podoba a co nie i w jaki sposób wyraża swoje emocje.

Niedyrektywna terapia zabawowa jest nieco innym sposobem zdobywania wiedzy niż ma to miejsce w toku klasycznego nauczania, kiedy to dorosły poprzez wydawanie poleceń i zadawanie pytań próbuje wpływać na dziecko. Jest ona znacznie skuteczniejsza w pracy z dziećmi, którym trudno jest ze względu na wiek lub niepełnosprawność współpracować w sytuacjach zadaniowych. Dopiero wraz z rozwojem kompetencji interakcyjnych i komunikacyjnych dziecka, terapeuta może stopniowo wprowadzać aktywności zabawowo-zadaniowe, które przygotowują je do przestrzegania pewnych reguł obowiązujących w sytuacjach społecznych. Reguły te jednak muszą być zawsze zrozumiałe i odpowiednie do możliwości emocjonalnych dziecka, stawianie bowiem przed nim zadań zbyt trudnych będzie zawsze prowadziło do porażki i frustracji i w konsekwencji zniechęci malucha do uczestniczenia w terapii.

O ile zajęcia indywidualne pozwalają dziecku nawiązać satysfakcjonujący kontakt z terapeutą, czyli obcą osobą dorosłą, o tyle zajęcia grupowe służą rozwijaniu zainteresowań rówieśnikami oraz nabywaniu umiejętności współdziałania z nimi. Dzieci młodsze często potrzebują początkowo, by podczas tego rodzaju zabaw towarzyszyli im opiekunowie, w obecności których czują się bezpieczniej. Najlepiej radzą sobie w małych grupach, gdzie przebywają w towarzystwie trójki lub czwórki rówieśników. Psycholog lub pedagog prowadzący takie zajęcia powinien z jednej strony proponować jakieś działania integrujące grupę jak na przykład wspólne malowanie rączkami na dużym papierze, śpiewanie piosenek i tańczenie w kółku, z drugiej zaś, pozostawiać dzieciom miejsce na swobodne kontakty towarzyskie. Należy pamiętać, że włączenie dziecka do grupy rówieśniczej wymaga zazwyczaj czasu i cierpliwości, gdyż musi się ono oswoić z dużą ilością wrażeń, jakie niesie ze sobą taka złożona sytuacja społeczna i dopiero po pewnym czasie jest ono gotowe do separacji z opiekunem.

Psychologiczna edukacja rodziców

Najbardziej znaną formą tej pomocy jest **poradnictwo**. Psycholog bądź pedagog w odpowiedzi na problemy zgłaszane przez rodziców udziela im – w oparciu o posiadaną wiedzę i własne doświadczenie zawodowe – wskazówek, jak powinni radzić sobie w trudnych sytuacjach. Tak się często dzieje, gdy pytają oni na przykład jak nauczyć dziecko samodzielnego jedzenia czy korzystania z toalety, albo jak z nim postępować, gdy ma napady złości lub czegoś się boi. Najlepiej jest wówczas porozmawiać z rodzicami o konkretnych zachowaniach dziecka i ich kontekście sytuacyjnym. Zanim zacznie się poszukiwanie rozwiązań, warto spytać o to, jakie ich zdaniem są przyczyny istniejących trudności,



jakich sposobów działania już próbowali i jakie przyniosło to efekty. Warto zainteresować się także, czy zdarzają się sytuacje, w których niepokojące lub trudne zachowania nie występują. Taka **wspólna analiza problemu** może dostarczać cennych spostrzeżeń, dzięki którym rodzice sami znajdują odpowiedź, jak powinni sobie radzić. Specjalista dostarcza im często jedynie brakujących informacji o potrzebach dziecka i specyfice jego rozwoju związanej z niepełnosprawnością. Wówczas **rodzina ma poczucie, że na równi ze specjalistą jest zaangażowana w pracę nad przezwyciężaniem trudności**. Z większym przekonaniem wdraża w życie wspólne ustalenia i modyfikuje postępowanie w zależności od rezultatów. Taka forma współpracy jest znacznie skuteczniejsza niż arbitralne udzielanie porad, które mogą budzić opór w rodzinie, ponieważ nie czuje się gotowa do ich przyjęcia. Powoduje to zazwyczaj, że rodzice powracają po pewnym czasie do gabinetu psychologa lub pedagoga z informacją “próbowaliśmy, ale nic się nie udało zmienić” i oczekują kolejnych zaleceń. Jeżeli sytuacja się powtarza, wówczas dochodzi do utraty wzajemnego zaufania – opiekunowie sądzą, że specjalista jest mało kompetentny, a ten z kolei uważa, że rodzina nie wykazuje chęci do współpracy.

W wielu przypadkach opiekunowie mimo wysiłków mają trudność ze zmianą własnego zachowania, chociaż na poziomie poznawczym rozumieją, co powinni zrobić. Wówczas warto jest zaproponować im udział w warsztatach doskonalących kompetencje rodzicielskie. Podczas tego typu warsztatów osoby prowadzące stawiają opiekunów w odpowiednio zaaranżowanych sytuacjach, w którym poprzez własne doświadczenie mogą nauczyć się czegoś nowego. Przykładem może być zadanie, gdy rodzice wcielają się w rolę dziecka i mają okazję poczuć co się dzieje, gdy druga osoba mówi do nich zbyt szybko, wydaje ciągle polecenia i nie czekając na odpowiedź stawia kolejne wymagania. Każde ćwiczenie omawiane jest w grupie i wówczas uczestnicy warsztatów mogą opowiedzieć o swoich odczuciach, podzielić się spostrzeżeniami i refleksjami. Często dochodzi również do dyskusji, podczas których dowiadują się, jak inni widzą dany problem. Wiedza zdobyta w ten sposób ma charakter praktyczny i – co ważne – pozwala spojrzeć na wiele trudnych sytuacji z perspektywy dziecka.



Kolejną formą edukacji rodziców jest zachęcanie ich do udziału w szkoleniach oraz czytania literatury, z której mogliby czerpać inspirację do wspierania rozwoju dziecka. Specjalista znający problemy dzieci i ich rodzin może proponować tematy szkoleń i zapraszać ciekawe osoby prowadzące te szkolenia.

Terapia rodzinna

Tego rodzaju pomocy może udzielać jedynie **psycholog dysponujący uprawnieniami do prowadzenia psychoterapii**. Jest ona przydatna wtedy, gdy rodzina nie radzi sobie z zaistniałą sytuacją mimo upływu czasu. Bywa, że niepełnosprawność dziecka destabilizuje ją na tyle mocno, że mimo innych form pomocy nie jest w stanie odzyskać równowagi. Psychoterapeuta pracuje wówczas nad odbudowaniem prawidłowej struktury rodziny oraz poprawieniem relacji pomiędzy poszczególnymi jej członkami.

Wielu rodziców czuje często opór przed poruszaniem spraw, które ich zdaniem, nie wiążą się bezpośrednio z rozwojem dziecka. Najczęściej nie zdają sobie jednak sprawy z tego, że ich osobiste problemy mogą ten rozwój znacznie ograniczać. Przykładowo, jeżeli matka przebywająca na co dzień z niepełnosprawnym dzieckiem czuje się w rodzinie osamotniona, może podświadomie dążyć do tego, by jak najbardziej związać dziecko ze sobą, tak aby w każdej chwili była mu potrzebna. W konsekwencji dziecko boi się, gdy matki nie ma w pobliżu i nie jest w stanie zostawać samo w przedszkolu, gdzie mogłoby

korzystać z doświadczeń stymulujących jego rozwój. W praktyce oznacza to, że dopóki nie rozwiąże się problemu matki (nie będzie miała ona satysfakcjonujących kontaktów z innymi osobami), nie uda się pomóc dziecku w tym, by stawalo się coraz bardziej samodzielne.

Podczas spotkań z rodzicami psycholog może dążyć do odbudowywania więzi pomiędzy matką a pozostałymi członkami rodziny tak, by poczuła się im potrzebna. Może zachęcać ją, aby nauczyła się rozpoznawać własne potrzeby i dała sobie przyzwolenie na ich realizację bez poczucia winy, że dzieje się to kosztem niepełnosprawnego dziecka. Wymaga to jednak, by pozostałe osoby w rodzinie też nabrały takiego przekonania. Wprowadzenie nowych rozwiązań, na przykład podjęcie przez matkę pracy zawodowej, stanowi wyzwanie dla całej rodziny, jednak może w konsekwencji ją scementować i być może wszyscy poczują się bardziej usatysfakcjonowani.

Rodziny wychowujące dzieci rozwijające się nieprawidłowo są w dużo większym stopniu narażone na zaburzenia wewnętrznych relacji. Dlatego – o ile to możliwe – dobrze jest, by w skład zespołu zajmującego się wczesnym wspomaganiam rozwoju wchodził przynajmniej jeden psycholog z doświadczeniem w zakresie prowadzenia terapii rodzinnej.

Organizowanie grup wsparcia

Dla większości rodzin zetknięcie się z problemem zaburzeń rozwojowych u dziecka jest połączone z poczuciem, że tylko one znajdują się w tak trudnej sytuacji życiowej. Zazwyczaj nie znają nikogo, kto przechodziłby już wcześniej przez doświadczenia, które nagle stały się ich udziałem. Tymczasem psycholog czy pedagog pracujący w poradni zajmującej się wczesnym wspomaganiam rozwoju może ułatwić im kontakt z takimi rodzinami. Dobrze jest, jeśli spotkania grupy odbywają się regularnie (na przykład raz w miesiącu) i mają charakter otwarty, to znaczy, że w każdym momencie może dołączyć do nich ktoś nowy. Stanowią one forum wymiany doświadczeń i dyskusji na tematy, które aktualnie nurtują uczestników i stanowią istotny element działań samopomocowych.



Podsumowanie

Na zakończenie warto podkreślić, że chociaż wspomaganie rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością stanowi wyzwanie dla jego bliskich i specjalistów pomagających rodzinie, to jednak może być źródłem ogromnej satysfakcji dla wszystkich osób w to zaangażowanych, a przede wszystkim dawać dziecku radość z poznawania świata, nabywania nowych umiejętności i uczestniczenia w życiu społecznym na miarę swoich możliwości.



Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego (FIRR) jest organizacją pozarządową typu non-profit działającą od 2003r. i cieszącą się statusem Organizacji Pożytku Publicznego. Główną dziedziną aktywności Fundacji jest kompleksowe wspieranie osób niepełnosprawnych, w szczególności osób z dysfunkcją wzroku. Pozostałe działania dotyczą nauki, transferu innowacji oraz przedsiębiorczości.

Fundacja pełniła rolę administratora w Partnerstwie na Rzecz Zwiększenia Dostępności Rynku Pracy dla Osób Niewidomych i realizowała projekt w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL.

FIRR współpracuje z polskimi i zagranicznymi partnerami, m.in. Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych, Programem NZ ds. Rozwoju – UNDP, Uniwersytetem Warszawskim, Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Katolickim Uniwersytetem Lubelskim im. Jana Pawła II, Polskim Związkiem Niewidomych, Akademią Górniczo-Hutniczą im. Stanisława Staszica w Krakowie, Fundacją na Rzecz Osób Niewidomych i Słabowidzących a także Instytutem Badań Marketingowych i Społecznych VRG Strategia. Wśród zagranicznych partnerów Fundacji znajduje się Instytut dla Osób Niewidomych i Słabowidzących z Danii, Action for Blind People z Wielkiej Brytanii oraz Czeski i Słowacki Związek Niewidomych.

Fundacja prowadzi innowacyjne kursy przeznaczone dla osób niewidomych i słabowidzących z zakresu:

- tyfloinformatyki, czyli obsługi komputera i aplikacji ułatwiających osobom z dysfunkcją wzroku dostęp do informacji,
- kreowania własnego wizerunku (kurs wizażu),
- elementów wschodnich sztuk walki prowadzonych pionierskim systemem nauczania.

Kampania informacyjna **Wczesne wspomaganie szansą zrównoważonego rozwoju dziecka niepełnosprawnego** ma na celu przekazanie i propagowanie informacji na temat wpływu wczesnego rozpoznania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych dla stymulowanie ich rozwoju oraz dostępnych form wsparcia.

Zapraszamy na stronę internetową kampanii:

www.wczesnewspomaganie_firr.pl

oraz do korzystania z porad infolinii: 0 801-980-110.