

Wstęp

W naszym kraju, podobnie jak w wielu innych, początki wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami sięgają końca lat 70. ubiegłego wieku. W styczniu 1978 roku, z inicjatywy Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, działającym przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, powstał pierwszy w Polsce, do dziś działający, ośrodek wczesnej interwencji. W tym czasie Tadeusz Gałkowski zauważył, że chociaż wczesne postępowanie usprawniające jest niezbędną formą opieki nad dziećmi z wadami wrodzonymi i wczesnie nabytymi, to pozostaje ono na marginesie zainteresowań pedagogiki specjalnej. A przecież „odpowiednio zorganizowany system wczesnego wykrywania, różnicowania i usprawniania tych dzieci mógłby przyczynić się do zapewnienia większej skuteczności wychowania i kształcenia specjalnego” (Gałkowski 1979, s. 63). Również inni badacze dostrzegli potrzebę wczesnej, wielospecjalistycznej diagnozy zaburzeń rozwoju u dzieci, wczesnego ich leczenia oraz wczesnej pomocy o charakterze pedagogicznym i psychologicznym (Olechnowicz 1979; Maciarz 1984). Zwrócenie uwagi na potrzebę wczesnej diagnozy i pomocy oraz podjęcie działań w tym zakresie zrodziło konieczność włączenia rodziców w proces rehabilitacji dziecka oraz, co za tym idzie, potrzebę odpowiedniego przygotowania ich do pracy z dzieckiem (Ślenzak 1978).

Początkowo we wczesnym wspomaganiu rozwoju dominował paradygmat medyczny skoncentrowany na występujących u dziecka deficytach i zaburzeniach. Uważano, że rodzice nie potrafią poradzić sobie z sytuacją, w jakiej się znaleźli ani określić, jakiej pomocy potrzebują. Dlatego pełną kontrolę nad procesem usprawniania sprawowali specjaliści. Przeprowadzali diagnozę, ustalali program oddziaływań i nadzorowali jego realizację. Sami prowadzili większość zajęć z dzieckiem, głównie w specjalistycznych gabinetach. Rodzice występowali w roli pomocników specjalistów i wykonawców ich poleceń. Jeśli prowadzili oddziaływania terapeutyczne, to tylko te, które im zlecono zgodnie z ustalonym programem i dostarczonymi wskazówkami.

Jednak medyczny paradygmat wspomagania rozwoju dzieci z niepełnościami okazał się mało skuteczny co najmniej z kilku powodów. Po pierwsze, nie sprawdziło się traktowanie wczesnego wspomagania jako zestawu wysoko specjalistycznych usług, z których każda dotyczy innej dysfunkcji występującej u dziecka. Po drugie, specjaliści koncentrowali się głównie na prowadzeniu zajęć z dzieckiem, zaniedbując współpracę z rodzicami. Po trzecie, rodzice kontaktowali się jednocześnie z wieloma specjalistami, co powodowało, że uzyskiwali informacje niejasne, niespójne, a niekiedy wręcz sprzeczne. Po czwarte, okazało się, że programy wczesnego wspomagania rozwoju, w których rodzice byli uczeni, jak prowadzić z dzieckiem różne ćwiczenia, są mało skuteczne, ponieważ rodzice dość szybko się zniechęcają. Po piąte, oddziaływania pomocowe były skoncentrowane głównie na rehabilitacji fizycznej i usprawnianiu mowy dziecka, a w mniejszym stopniu na pobudzaniu jego funkcjonowania poznawczego i społeczno-emocjonalnego.

Dlatego w ciągu ostatniego dwudziestolecia medyczny paradygmat wspomagania skoncentrowany na specjalistach stopniowo został zastąpiony nowym – skupionym na rodzinie. Zwolennicy nowego paradygmatu uważają, że dom rodzinny jest najbardziej odpowiednim miejscem do prowadzenia oddziaływań wspomagających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnością i niepełnosprawnych. Podkreślają, że wspomaganie należy: (a) podejmować tak wcześnie, jak tylko to możliwe, (b) prowadzić w środowisku rodzinnym, (c) w ścisłej współpracy z rodzicami i innymi członkami rodziny oraz (d) z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb oraz możliwości dziecka i jego rodziny.

Charakterystyczne dla nowego paradygmatu, skoncentrowanego na rodzinie, jest odejście od bezpośredniego oddziaływania na dziecko na rzecz oddziaływania na rodziców i opiekunów, a dokładniej – na rzecz oddziaływania na dziecko za pośrednictwem rodziców i opiekunów. Proponuje zatem, aby rodziców i opiekunów potraktować nie tylko jako pełnoprawnych partnerów-specjalistów, ale również jako kompetentnych realizatorów oddziaływań wspomagających rozwój dziecka. Uważam, że takie podejście, akcentujące szczególną rolę rodziców, może wzbogacić paradygmat wspomagania skupionego na rodzinie. Dlatego podejście to potraktowałem jako przewodnią ideę pracy, a jednocześnie punkt wyjścia do opracowania modelu wczesnego wspomagania rozwoju dzieci skoncentrowanego na interakcjach rodzice – dziecko.

Proponowany przeze mnie model wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnościami w środowisku rodzinnym opiera się na następujących założeniach:

1. Rozwój człowieka dokonuje się w kontekście środowiska społecznego w toku interakcji z innymi ludźmi (Brzezińska 2000, 2005a). W pierwszych miesiącach oraz latach życia podstawowym środowiskiem życia i rozwoju dziecka jest środowisko rodzinne, a w nim interakcje z osobami najbliższymi.

2. Dziecko od urodzenia jest aktywnym partnerem interakcji. Od pierwszych tygodni życia zdolne jest nie tylko inicjować kontakty, ale również reagować na zachowania opiekuna i na formalne cechy interakcji, takie jak czas i rytm.

3. W wieku niemowlęcym dziecko rozwija się poprzez i dzięki interakcjom z głównym opiekunem, którym zazwyczaj jest matka (Ainsworth 1985a; Bowlby 2007), a w późniejszych latach również dzięki interakcjom z innymi bliskimi mu osobami. Zatem oddziaływania wspomagające rozwój nie mogą być skierowane wyłącznie na dziecko, ale muszą koncentrować się na interakcjach opiekunowie – dziecko.

4. Rodzice i inni opiekunowie wchodzą z dzieckiem w różnorodne interakcje i pośredniczą między nim a otoczeniem fizycznym i społecznym. W trakcie interakcji wspomagają rozwój dziecka, wspierając jego wysiłki związane z poznawaniem otoczenia i uczeniem się.

5. Dzieci z niepełnosprawnościami potrzebują wyjątkowo starannej opieki i wszechstronnej pomocy, a jednocześnie ich relacje z rodzicami są szczególnie narażone na zakłócenia. Z tych powodów usprawnianie interakcji między rodzicami i niepełnosprawnym dzieckiem należy uznać za główny cel wczesnego wspomagania rozwoju.

6. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością nie polega na świadczeniu specjalistycznych usług. Usługi to oddziaływania prowadzone z dzieckiem przez odpowiednio przygotowanych specjalistów. Natomiast oddziaływania wspomagające rozwój są realizowane przez osoby przebywające z dzieckiem na co dzień, czyli rodziców i innych domowników.

7. Zadaniem specjalistów jest wspieranie codziennych interakcji rodziców z dzieckiem tak, aby mogło zgromadzić jak najwięcej doświadczeń korzystnych dla swego rozwoju.

Opracowany przeze mnie model wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w środowisku rodzinnym składa się z czterech elementów: (1) cech interakcji wspomagających rozwój dziecka, (2) codziennych czynności rodziny, (3) ciekawości i zainteresowań dziecka oraz (4) strategii postępowania rodziców w toku interakcji z dzieckiem. Elementem dodatkowym są propozycje dotyczące celów, form i metod współpracy między specjalistami a rodzicami.

Ustalenie cech interakcji wspomagających rozwój dziecka oparto na dwóch źródłach danych. Pierwszym była teoria przywiązania (Ainsworth, Bowlby 1991; Bowlby 2007), a szczególnie prace Mary Ainsworth zawierają-

ce opisy interakcji matka - dziecko oraz charakterystyki skal wrażliwości macierzyńskiej (Ainsworth i in. 1978; Ainsworth 1983, 1985a, b). Drugim były badania nad rozwojem dzieci we wczesnej ontogenezie, przeprowadzone w ramach paradygmatu społeczno-interakcyjnego (Brzezińska, Lutomski 1994; Brzezińska i in. 1995a, b; Schaffer 2005, 2006). Dokonane analizy pozwoliły wyodrębnić sześć cech, którymi powinny charakteryzować się interakcje wspomagające rozwój dzieci z niepełnosprawnościami w wielu od 0 do 6 lat. Są to: okazywanie dziecku miłości, wrażliwe odpowiadanie na zachowania dziecka, podzielenie tematu interakcji, wzajemność, dopasowanie oddziaływań do potrzeb i możliwości dziecka oraz kierowanie zachowaniem dziecka. Interakcje mające wymienione cechy stanowią optymalny kontekst rozwoju, ponieważ umożliwiają dziecku opanowywanie wiedzy i umiejętności pod kierunkiem i przy pomocy wrażliwego opiekuna pełniącego rolę pośrednika między dzieckiem a otoczeniem.

Drugim elementem modelu są codzienne czynności rodziny traktowane jako kontekst wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Wszystkie formy aktywności rodziny na terenie domu i w jego najbliższym otoczeniu, jak i poza domem, głównie w środowisku lokalnym, stanowią źródło bardzo wielu okazji do podejmowania interakcji z dzieckiem. Zadaniem opiekunów jest zadbanie, aby interakcje charakteryzowały się wyróżnionymi właściwościami, ponieważ wtedy sprzyjają uczeniu się przez dziecko nowych umiejętności oraz doskonaleniu już opanowanych. Dziecko pod kierunkiem i przy pomocy kochających opiekunów może gromadzić doświadczenia korzystne dla swego rozwoju.

Ciekawość i zainteresowania dziecka to trzeci element modelu. Aby dziecko mogło uczyć się w toku codziennych interakcji z opiekunami, musi być aktywne. Natomiast źródłem aktywności są ciekawość i zainteresowania, ponieważ wzbudzają i podtrzymują uwagę, zachęcają do zainicjowania kontaktu i skłaniają do działania. W przypadku dzieci w wieku niemowlęcym i poniemowlęcym podstawowym źródłem aktywności poznawczej jest ciekawość, a formą czynności eksploracyjne. W późniejszych latach zaczynają kształtować się zainteresowania. Zatem, aby zainicjować interakcję wspomagającą rozwój dziecka, należy odwołać się do jego zaciekawień i zainteresowań.

Czwartym elementem modelu są strategie postępowania opiekunów. Pozytywny wpływ interakcji na rozwój dziecka zależy od sposobu postępowania opiekuna. Opiekun powinien zachowywać się w taki sposób, aby interakcje zawierały jak najwięcej cech korzystnych dla rozwoju dziecka. Jeśli opiekun świadomie i systematycznie dąży do tego poprzez podejmowanie określonych zachowań, wówczas można powiedzieć, że posługuje się strategiami wspomagającymi rozwój dziecka. Ustaliłem, jakie strategie

postępowania opiekunów są najbardziej korzystne dla rozwoju małych dzieci z niepełnosprawnościami.

Opracowany model dopełniają propozycje dotyczące współpracy specjalistów z rodzicami. Jego celem powinno być upełnomocnienie rodziców, czyli ukształtowanie u nich zdolności do samodzielnego i skutecznego radzenia sobie z problemami związanymi z wychowaniem dziecka, a w razie konieczności – znajdowania potrzebnej pomocy. Realizacji tego celu służą trzy wzajemnie powiązane elementy: (1) transdyscyplinarny model współpracy specjalistów wymagający przygotowania spójnego programu oddziaływań zorientowanych na jasno określone cele, (2) coaching jako najbardziej odpowiednia metoda przygotowania rodziców do wspomaganie rozwoju dziecka, (3) wizyty domowe jako najbardziej skuteczna forma pomagania rodzinie.

Książka składa się z pięciu rozdziałów. Głównym celem pierwszych trzech jest uzasadnienie tezy, że rodzina jako naturalne środowisko rozwoju dziecka w pierwszych sześciu latach jego życia jest najbardziej odpowiednim kontekstem do prowadzenia oddziaływań pomocowych w sytuacji, gdy rozwój dziecka przebiega nieprawidłowo oraz że rodzice i inni domownicy powinni w tych oddziaływaniach odgrywać pierwszoplanową rolę. W rozdziałach 4 oraz 5 przedstawiono autorską koncepcję wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym.

W rozdziale pierwszym najpierw zaprezentowano przyjęte dla celów pracy rozumienie rozwoju i charakterystykę edukacyjnych strategii opiekunów wspomagających rozwój dziecka w środowisku rodzinnym, a następnie konsekwencje niepełnosprawności dla rozwoju dziecka i funkcjonowania rodziny.

Drugi rozdział poświęcono teoretycznym podstawom wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. Przedstawiono najważniejsze koncepcje wspomaganie rozwoju. Następnie przeanalizowano terminy wchodzące w zakres pola semantycznego pojęcia „wczesne wspomaganie rozwoju dziecka”. Opierając się na przeprowadzonych analizach, sformułowano własną definicję wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

W rozdziale trzecim ukazano genezę, założenia oraz istotę paradygmatu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na rodzinie, a następnie scharakteryzowano pięć modeli wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka w środowisku rodzinnym, najbardziej reprezentatywnych dla tego paradygmatu.

W rozdziale czwartym przedstawiono autorski model wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice – dziecko. Model opiera się na założeniu, że rodzina powinna być podstawowym

miejscem wspomagających oddziaływań, a rodzice i inni domownicy ich głównymi realizatorami.

Ostatni – piąty rozdział zawiera propozycje dotyczące współpracy między specjalistami a rodzicami w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, a także propozycje odnośnie przygotowania rodziców do wspomagania rozwoju dziecka oraz przygotowania specjalistów do współpracy z rodzicami.

W zakończeniu pracy przedstawiono najważniejsze przemiany zachodzące we współczesnej teorii i praktyce wczesnego wspomagania rozwoju dziecka – siedem ugruntowanych i siedem rozpoczynających się. Te ostatnie powinny być przedmiotem przyszłych eksploracji teoretycznych i empirycznych.

Mam nadzieję, że treści zamieszczone w tej pracy zainteresują nie tylko badaczy zajmujących się problematyką wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, ale także profesjonalistów oraz osoby i instytucje oferujące programy wczesnej pomocy dla małych dzieci z niepełnosprawnościami i zagrożonych niepełnosprawnością. Pragnę bowiem zauważyć, że w naszym kraju ciągle jeszcze dominuje tradycyjny, ekspercki model wczesnego wspomagania rozwoju, nastawiony na bezpośrednią pracę z dzieckiem. Świadomość, że najważniejszym elementem wspomagania rozwoju małego dziecka są oddziaływania na interakcje opiekun – dziecko jest niska. Specjaliści najczęściej skupiają się na pomaganiu dziecku lub rodzicom w oderwaniu od interakcji rodzice – dziecko oraz bez uwzględniania problemów rodziny jako całości. Chciałbym, aby oddawana do rąk Czytelników praca przyczyniła się do upowszechnienia idei wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami poprzez usprawnianie interakcji rodzice – dziecko oraz optymalizowanie funkcjonowania całego systemu rodzinnego.

Dziękuję zwłaszcza wszystkim Rodzicom wychowującym małe dzieci z niepełnosprawnościami, z którymi miałem okazję spotykać się w ciągu ostatnich kilkunastu lat. Rozmowy z nimi były dla mnie zarówno źródłem cennej wiedzy, jak i inspiracją do napisania tej książki.

Składam serdeczne podziękowanie Recenzentkom: Pani prof. Annie Izabeli Brzezińskiej i Pani prof. Władysławie Pileckiej za krytyczne uwagi i cenne sugestie, które pozwoliły znacznie udoskonalić pierwotnie zakładany kształt książki.

Specjalne podziękowanie kieruję do mojego Nauczyciela – Pani prof. Irenej Obuchowskiej, która od wielu lat uczy nas, jak pomagać dzieciom mniejszych szans oraz ich rodzinom i której zawdzięczam zainteresowanie tą problematyką.

Szczegółne podziękowania i wyrazy głębokiej wdzięczności składam moim Najbliższym za okazywane mi w trakcie pisania tej książki wsparcie, wyrozumiałość i cierpliwość.