

WSPARCIE DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W RODZINIE I SZKOLE

pod redakcją Danuty Gorajewskiej



Seria: Biblioteczka Przyjaciół Integracji

Redaktor Serii: Danuta Gorajewska, APS, Warszawa

Recenzent: prof. dr hab. Maria Chodkowska

Autorzy tekstów:

Wioletta Bartkiewicz – psycholog, terapeuta integracji sensorycznej, od lat zajmuje się dogoterapią

Kornelia Czerwińska – Zakład Tyflopädagogiki APS w Warszawie

Małgorzata Fedorowicz – dr, Zakład Bibliotekarstwa, Czytelnictwa i Biblioterapii UMK w Toruniu

Magdalena Gajda – dziennikarka magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl – Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Danuta Gorajewska – dr, Zakład Podstaw Pedagogiki Specjalnej APS w Warszawie

Janka Graban – dziennikarka magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl – Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Kamil Kaczmarek – student UKSW i APS w Warszawie

Magdalena Loska – dr, Katedra Rehabilitacji i Wychowania Fizycznego, APS w Warszawie

Aneta Jegier – dr, Katedra Pedagogiki Małego Dziecka APS w Warszawie

Barbara Marcinkowska – dr, Zakład Terapii Pedagogicznej APS w Warszawie

Wioletta Mikusek – pracownik Biura Kadr PKP Intercity S.A.

Chris Nidenthal – polski fotograf brytyjskiego pochodzenia, laureat World Press Photo z 1986 r., autor licznych wystaw

Małgorzata Paplińska – dr, Zakład Tyflopädagogiki APS w Warszawie

Radosław J. Piotrowicz – dr, Zakład Pedagogiki Niepełnosprawnych Intelktualnie APS w Warszawie

Tomasz Przybyszewski – dziennikarz magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl – Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Piotr Stanisławski – dziennikarz i fotograf magazynu „Integracja” oraz portalu www.niepelnosprawni.pl – Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Joanna Struzik – studentka APS w Warszawie

Katarzyna Wereszka – dr, Zakład Surdopedagogiki APS w Warszawie

Joanna Witczak-Nowotna – dr, Zakład Tyflopädagogiki APS w Warszawie

Autorzy zdjęć z okładki: Chris Niedenthal, Piotr Stanisławski

Redakcja: Dorota Starzyńska

Współpraca: Zoja Żak, Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha

Korekta: Agnieszka Jędrzejczak-Sprycha, Ewa Kniaziółucka

Opracowanie graficzne i przygotowanie do druku: Magdalena Borek



Publikacja współfinansowana ze środków

Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



www.integracja.org

Wydawca:

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa

Copyright by Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

Warszawa 2008

Nakład: 3 tys. egz.

Publikacja bezpłatna

Wszelkie prawa zastrzeżone. Każda reprodukcja lub adaptacja całości lub części niniejszej publikacji, i to niezależnie od zastosowanej techniki reprodukcji (drukarskiej, fotograficznej, komputerowej, nagrań fonograficznych itp.), wymaga pisemnej zgody Wydawcy.

ISBN 978-83-89681-67-6

WSPARCIE DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W RODZINIE I SZKOLE

pod redakcją Danuty Gorajewskiej

SPIS TREŚCI

Przedmowa 5

Wprowadzenie 7

Część I RODZINA JAKO MIEJSCE SPOTKANIA I WZAJEMNEGO WSPARCIA

Z perspektywy dorosłego dziecka sprawnego w swojej niepełnosprawności KAMIL KACZMAREK 11

Niepełnosprawność wyznacznikiem szczęścia JOANNA STRUZIŁ 20

Poczucie winy jak węzeł gordyjski JANKA GRABAN 26

Nagroda warta poświęcenia PIOTR STANISŁAWSKI 29

Co gryzie ojców? TOMASZ PRZYBYSZEWSKI 33

Pomóż dzieciom rzadko chcianym MAGDALENA GAJDA 38

Dziecko z niepełnosprawnością jako ofiara przemocy i zaniedbania
w rodzinie MARIOLA KORDAS-SUROWIEC 41

Dogoterapia formą wspierania rehabilitacji
dziecka z niepełnosprawnością WIOLETTA BARTKIEWICZ 53

Aktywne siedzenie PIOTR STANISŁAWSKI 64

Część II WSPÓŁDZIAŁANIE ZE SPECJALISTAMI W DIAGNOZOWANIU I REHABILITACJI DZIECKA

Moje dziecko ma inną rękę MAGDALENA GAJDA 69

Szczepienia. Dobrodziejstwo czy zło konieczne? PIOTR STANISŁAWSKI 74

Niepełnosprawność ruchowa i jej konsekwencje dla rozwoju dziecka MAGDALENA LOSKA 81

W trosce o zintegrowane wsparcie dla dziecka z niepełnosprawnością
wzrokową KORNELIA CZERWIŃSKA 92

Wykrywanie i diagnozowanie niepełnosprawności słuchowej u dziecka KATARZYNA WERESZKA 97

Opóźnienie rozwoju psychoruchowego – niedorozwój umysłowy – upośledzenie
umysłowe – norma? Problemy diagnozy i wspomagania rozwoju dziecka
RADOSŁAW J. PIOTROWICZ 103

Część III EDUKACJA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Rola rodziny w przygotowaniu dziecka z niepełnosprawnością do edukacji ANETA JEGIER 113

Są różne szkoły... TOMASZ PRZYBYSZEWSKI (WSPÓŁPRACA MAGDALENA GAJDA) 120

Kształcenie specjalne w szkole ogólnodostępnej BARBARA MARCINKOWSKA 125

Dziecko z niepełnosprawnością wzrokową na progu szkoły
– przygotowania, możliwości i realne wsparcie MAŁGORZATA PAPLIŃSKA 132

Indywidualne programy jako element współpracy z tyflopedagogiem. Wspieranie dziecka
słabowidzącego w szkołach ogólnodostępnych JOANNA WITCZAK-NOWOTNA 142

Media center wobec potrzeb uczniów z niepełnosprawnością MAŁGORZATA FEDOROWICZ 150

Część IV PORTRET Z DZIECKIEM

„Listy do Syna” <small>WIOLETTA MIKUSEK</small>	161
Wystawa „Listy do Syna” <small>PIOTR STANISŁAWSKI</small>	168
Teraz mam innych bohaterów <small>CHRIS NIEDENTHAL</small>	168

PRZEDMOWA

Narodziny i rozwój dziecka to dla członków rodziny wyzwanie. Adaptacja do bycia rodzicem nie jest zadaniem łatwym. Rodzicem nikt się nie rodzi. Nie przygotowują do tego szkoły. Nie da się tej roli opanować z książki.

Rodzice oczekujący dziecka, zwłaszcza pierwszego, marzą głównie o tym, by urodziło się ono zdrowe. Dbałość o zdrowie i sprawność potomka towarzyszą osobom, których dzieci mają kilka lat i tym, których pociechy założyły już własne rodziny. Znam z autopsji strach i zagubienie członków rodziny na skutek pojawienia się w niej niepełnosprawności.

Kiedy miałem 16 lat, w czasie wakacji skoczyłem „na główkę” do płytkiej rzeki. Od tamtego wydarzenia jestem całkowicie sparaliżowany i poruszam się tylko na wózku inwalidzkim. Jeden bezmyślny skok na kilka lat wyłączył mnie całkowicie z normalnego życia.

Siła niepełnosprawności uderza najbardziej i przede wszystkim w rodzinę, potem dotyka przyjaciół, sąsiadów, jeszcze później personel medyczny, jak również nauczycieli, urzędników, pracodawców, a wreszcie przypadkowych przechodniów na ulicy.

Problem w tym, że to zwykle rodziny, kiedy pojawia się w nich niepełnosprawność, pozostają natychmiast wykluczone, samotne i zagubione. Skazani jak ich niepełnosprawni członkowie albo na postawy heroiczne, albo egzystowanie na marginesie życia w poczuciu kary, winy i niesprawiedliwości.

Wiem z własnego doświadczenia, jak ważne jest wsparcie najbliższych i otoczenia. Gdyby po wypadku moja rodzina nie stawiała czoła życiowemu wyzwaniu, pewnie nie stworzyłbym „Integracji” i nie miałbym szans założenia własnej rodziny.

Problemy rodziny podejmuje codzienna internetowa gazeta www.niepelnosprawni.pl oraz Centra Integracji w Warszawie, Krakowie, Zielonej Górze, Gdynia i Katowicach. Zatrudniani przez nas specjaliści służą pomocą psychologiczną, prawną, socjalną i aktywizują zawodowo.

Zachęcam także do czytania magazynu „Integracja”, którego wydawcą jest Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji – organizacja pożytku publicznego. Dzięki przekazywanemu przez podatników 1% podatku możemy wspólnie pracować na rzecz osób z różnymi niepełnosprawnościami.

Taki jest też cel książki *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole*. Wierzę, że dzięki jej lekturze Czytelnik znajdzie wiele odpowiedzi na pytania związane z niepełnosprawnością, z tym, jak sobie z nią radzić i jak normalnie funkcjonować. Wydana pozycja napawa nadzieją na pozytywne zmiany.

Piotr Pawłowski
Prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji

WPROWADZENIE

Pojawienie się dziecka w rodzinie zmienia jej funkcjonowanie. Może nawet wywołać długotrwałą sytuację kryzysową. Trudno się zatem dziwić, że wykrzyciu niepełnosprawności u dziecka towarzyszą szok i kryzys emocjonalny, strach i zagubienie rodziców. Nie ma przy tym znaczenia, czy diagnoza niepełnosprawności dotyczy nowo narodzonego, kilku- czy kilkunastoletniego potomka. Zawsze pojawia się pytanie: „Dlaczego?” i refleksja: „A przecież miało być inaczej...”.

Nasze społeczeństwo wciąż niewiele wie na temat niepełnosprawności. Rodziny nie są na nią przygotowane. Niegotowe są również szkoły. Paradoksalnie od rodzin i szkół oczekuje się tego, że przygotują dziecko do godnego życia z niepełnosprawnością i akceptacji niepełnosprawności u innych. Jak zrozumieć, że potrzeby ludzi z niepełnosprawnością nie różnią się od potrzeb osób pełnosprawnych. W poznawaniu problematyki niepełnosprawności ważne jest podjęcie trudu zmiany myślenia i zachowań, czyli łamanie stereotypów.

Dowodem na to, że życie z niepełnosprawnością nie jest gorsze, jest niniejsza książka. Przyjęta w niej perspektywa ukazuje dziecko z niepełnosprawnością w naukowym i biograficznym świetle. Pozwala na zaprezentowanie dziecka w miarę jego możliwości niezależnego i samodzielnego, które dzięki otoczeniu ma szansę rozwinąć potencjał zdolności i umiejętności.

W książce *Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole* tematy trudne zestawiono z tymi, które mówią o codziennych radościach. Kwestie związane z pojawieniem się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie ilustrują „Listy do Syna” Wioletty Mikusek (część IV). Pierwszy z nich powstał w 48. godzinie życia Stasia, czyli tuż po otrzymaniu informacji, że ma on zespół Downa. Następne pisane były sukcesywnie. Ich dopełnieniem są zdjęcia Chrisa Niedenthala, pokazujące miłość i bliskość w relacji matki z dzieckiem. Zarówno listy, jak i zdjęcia są częścią projektu „Wspieramy mamy”, którego pomysłodawcą i realizatorem jest Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.

Perspektywę dorosłego dziecka sprawnego w swej niepełnosprawności przybliżają w I części publikacji: Kamil Kaczmarek, Joanna Struzik i Janka Graban. Kolejne artykuły traktują o trudzie rehabilitacyjnych zmagani i nagrodzie, jaka czeka rodziców, którzy go podejmą. Nie pominięto w tym bloku roli ojca w życiu dziecka z niepełnosprawnością. Oddzielne teksty poświęcone zostały ważkim z punktu widzenia społecznego problemom zaniedbania i przemocy w rodzinie oraz adopcji dzieci z niepełnosprawnością lub chorych. Opisano też rolę psa i specjalistycznych sprzętów przydatnych w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością.

W II części, traktującej o współdziałaniu ze specjalistami w diagnozowaniu i rehabilitacji dziecka, obok tematów przybliżających niepełnosprawność ruchową, wzrokową, słuchową i intelektualną pojawiły się kwestie związane z wadami wrodzonymi i tym, co nosi znamiona powikłań poszczepiennych u dzieci.

Część III poświęcono roli rodziny w przygotowaniu dziecka z niepełnosprawnością do edukacji, samej edukacji – kształceniu integracyjnemu i włączającemu, indywidualnym programom oraz dostępowi do informacji.

W publikacji znalazło się osiem tekstów autorstwa: Magdaleny Gajdy, Janki Graban, Tomasza Przybyszewskiego i Piotra Stanisławskiego prezentowanych w latach 2007-2008 na łamach magazynu „Integracja”.

Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole, chociaż nie wyczerpuje całości zagadnienia, może stać się źródłem inspiracji dla rodziców, wychowawców i osób, które łączą troska o równe szanse w życiu osób z niepełnosprawnością.

Danuta Gorajewska

Część I

RODZINA JAKO MIEJSCE SPOTKANIA I WZAJEMNEGO WSPARCIA

Z PERSPEKTYWY DOROSŁEGO DZIECKA SPRAWNEGO W SWEJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kamil Kaczmarek

Niepełnosprawność

Aby przybliżyć kwestię wsparcia osoby z niepełnosprawnością w jej najbliższym otoczeniu, jakim dla dziecka jest niewątpliwie rodzina i szkoła, należałoby się na chwilę zatrzymać przy samej niepełnosprawności. Czym zatem jest niepełnosprawność, co się z nią wiąże, kim jest osoba z niepełnosprawnością?

Osoba z niepełnosprawnością najczęściej postrzegana jest jako ktoś, kto nie potrafi dać sobie rady w życiu codziennym, kto wymaga ciągłej i intensywnej opieki ze strony innych ludzi. Tymczasem stereotyp ten coraz częściej jest obalany przez osoby z niepełnosprawnością ruchową, wzrokową, słuchową czy intelektualną, które prowadzą czynne i aktywne życie rodzinne, społeczne, zawodowe, a nawet polityczne. Skoro ich życie obala stereotyp, to pojawia się kolejne pytanie: co jest przyczyną niepełnosprawności człowieka? Jego dysfunkcje czy też może... otoczenie, które stawia przed osobą z niepełnosprawnością bariery architektoniczne, prawne, mentalne a przede wszystkim społeczne. Bo czy osoba z niepełnosprawnością, która zostaje uwolniona od owych barier, nie staje się sprawnym człowiekiem, który swoimi zdolnościami i pracą niejednokrotnie wspiera także osoby „pełnosprawne”? Nie bez powodu określenie to napisałem w cudzysłowie, bo czyż nie jest tak, że każdy z nas jest w jakimś sensie niepełnosprawny? Czy jest na świecie człowiek bez wad, bez słabych stron, który potrafi pokonywać wszelkie przeszkody, jakie stawia przed nim życie? Kto z nas nie chciałby, żeby przeszkód na jego drodze było jak najmniej? Takie same pragnienia są w sercach osób z niepełnosprawnością. Jeśli zlikwidujemy lub zniwelujemy owe bariery, to czym będzie różniło się życie osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych? Odpowiedź jest jedna – niczym. Potrzeby ludzi nie różnią się od siebie. Każdy potrzebuje akceptacji, miłości, zrozumienia, przyjaźni, spełniania się, samorealizacji w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym.

Niepełnosprawność i uznanie kogoś za osobę z niepełnosprawnością w dużej mierze zależą od otoczenia. A nim z pewnością jest rodzina i szkoła, w których dziecko formuje się, kształci i wychowuje.

Jak zatem wspierać dziecko z niepełnosprawnością w jego dążeniach do realizacji życiowych pragnień? Na to pytanie postaram się odpowiedzieć na własnym przykładzie – osoby z niepełnosprawnością wzrokową.

Kiedy pojawiła się wada wzroku?

Moja niepełnosprawność to przede wszystkim głębokie niedowidzenie obu oczu (krótkowzroczność), połączone z wadami wzroku: zaćmą, oczopląsem, ograniczeniem pola widzenia i kilkoma innymi, których, mówiąc szczerze, nie pamiętam.

Pojawiła się ona wraz z moim urodzeniem, nie jest więc nabyta. To, że z moim wzrokiem jest coś nie w porządku, odkryli rodzice tuż po urodzeniu. Oczywiście naturalną ich reakcją było szukanie sposobu, by wyleczyć tę wadę. Wiedzieli oczywiście, że jest poważna i nie

ma żadnych gwarancji na pełne wyleczenie, ale robili wszystko, co tylko mogli. Samo przekazanie przez lekarzy informacji o tym, że jestem dzieckiem z niepełnosprawnością, przysięgi z lekkim niepokojem, któremu towarzyszyła jednak wola, odwaga i determinacja, by wychować mnie, nie zważając na tę niepełnosprawność. Miłość rodzicielska nakazywała im czynić to, co jest najlepsze dla dziecka. Stawiali sobie pytanie: „co dalej?”, wszak była to dla nich sytuacja nowa. Jednak dzięki wsparciu bliskich wszelkie wątpliwości rodziców zostały rozwiane.

Kiedy dowiedziałem się, że mam niepełnosprawność?

Szczerze mówiąc, nie pamiętam tego momentu. Wszystko działo się stopniowo, toczyło się swoim rytmem i przebiegało naturalnie. Określenie „niepełnosprawny” dotarło do mnie około 6. roku życia. W poradni psychologiczno-pedagogicznej pedagog, używając tego określenia, zakomunikował mnie i rodzicom, że z powodu wady wzroku nie nadają się do nauki w szkole masowej. Czuję wtedy wielki żal i bynajmniej nie dlatego, że dowiedziałem się o swojej niepełnosprawności, ale że ktoś potraktował mnie jak gorszego człowieka i zamykał mi drogę do robienia tego, co stało otworem dla rówieśników, czyli do wspólnej nauki.

Tak to wtedy odebrałem. Miałem w sobie ogromny bunt i chęć udowodnienia, że osoba, która mnie tak potraktowała, nie ma racji. Dzięki rodzicom, którzy chyba czując w sercu moje pragnienia i chęci bycia normalnym, walczyli o to, bym mógł realizować się, uczęszczałem do szkoły masowej. Dzięki mojemu uporowi i zaciętości w udowadnianiu pedagogom, że jestem w stanie podołać zadaniom, jakie niesie ze sobą szkoła, udało się przekonać innych pedagogów do podjęcia właściwej decyzji. Teraz czuję ogromną satysfakcję z tego, że pomimo swojej niepełnosprawności udało mi się pokazać, że nie jestem inny, niesamodzielny, że potrafię w życiu osiągnąć to, co człowiek pełnosprawny, że przeszkody, które niektórzy widzieli, były tylko w ich głowach. Czuję ogromną satysfakcją z wygranej o swoje życie.

Jak widzę, jak postrzegam świat wokół siebie?

Według mnie normalnie. Urodziłem się z wadą wzroku, więc dla mnie nie istnieje pojęcie: widzę lepiej lub gorzej. Nie mam porównania. Ponadto bodźce wzrokowe, podobnie jak i pozostałe zmysły, u każdego człowieka odbierane są indywidualnie. Każdy z nas widzi trochę inaczej niż inni.

Widzę z mniejszej odległości niż osoby niemające problemów ze wzrokiem, chociaż pragnę zaznaczyć, że dla mnie jest to obraz naturalny, i nie wiem w zasadzie, z jakiej odległości powinienem móc przeczytać jakiś napis. W pewnym momencie jestem w takiej odległości, z której obiekt jest dla mnie widoczny i wyraźny. Wszystko zależy od czynników, takich jak: odległość, kontrast, rodzaj i kolor czcionki. Pomaga mi kontrast między tłem a tekstem (preferuję jasne tło i ciemny tekst lub odwrotnie). Każde zmniejszenie kontrastu wpływa niekorzystnie na odczytywanie przeze mnie tekstu. Podobnie jest w przypadku barwy tekstu; zależy ona przede wszystkim od tła, ale najodpowiedniejszym zestawem są dla mnie białe tło i czarne lub ciemne, nasycone barwy druku.

Czy moja wada przeszkadza w życiu?

To pytanie wiąże się trochę z poprzednim. Tak naprawdę to nauczyłem się już żyć ze swoją wadą i nie przeszkadza mi ona bardzo, tzn. wiadomo, że czasami muszę książkę czy gazetę przybliżyć, żeby przeczytać, ale w poruszaniu się i w życiu codziennym raczej nie

przeszkadza mi to, że słabo widzę. Między innymi właśnie dzięki odpowiedniemu wsparciu rodziców poruszam się normalnie, uprawiam sport (pływam), jeżdżę na rowerze, pływam kajakiem, na desce, tak więc wykonuję rzeczy, które wydawałoby się wymagają sprawności narządu wzroku. Dodam też, że studiuje na dwóch kierunkach.

Dlaczego boimy się kontaktów z osobami z niepełnosprawnością?

Najczęstszym powodem strachu jest zwykle niewiedza. Lęk przed nieznanym, przed tym, jak osoba z niepełnosprawnością zareaguje, jak się wobec niej zachowywać, czy pomagać i w jaki sposób? Wszystkie te pytania rodzą się w związku z kontaktami z osobą z niepełnosprawnością. Odpowiedź na nie jest tylko jedna – zachowujmy się tak, jak chcielibyśmy, by inni zachowywali się wobec nas. Osoby z niepełnosprawnością nie różnią się bowiem od innych w swoich pragnieniach i zachowaniach. W kontaktach z ludźmi zachowują się tak samo jak osoby pełnosprawne i mają takie same oczekiwania. Nie lubią zbyt-niej poufałości, narzucania się, traktowania z góry i wszystkich negatywnych zachowań. Potrafią oczywiście śmiać się, żartować, także na własny temat, lubią nawiązywać nowe kontakty itp. Pamiętać należy jednak, że nikt, zarówno osoba pełnosprawna, jak i z niepełnosprawnością nie lubi, gdy ktoś się jej narzuca, chociażby oferując pomoc. Należy uszanować to, że osoba z niepełnosprawnością odrzuci pomoc – czasami samodzielność jest dla niej ważniejsza niż wszystko inne.

Uważam, że tylko wiedza na temat niepełnosprawności pozwala nie bać się kontaktu z osobami z niepełnosprawnością.

Jak ludzie reagują na moją niepełnosprawność?

Bywa z tym różnie. Z reguły ludzie, których poznaję, reagują normalnie, często nie zauważają mojej niepełnosprawności lub nie zwracają na nią uwagi. Mam wielu przyjaciół, kolegów, znajomych, dla których kontakt ze mną nie jest problemem. Dość łatwo nawiązuję nowe znajomości i nie przeszkadza mi w tym niepełnosprawność. Czasami zdarzają się oczywiście negatywne reakcje. Są one jednak dość rzadkie, wręcz incydentalne. Bywa np. tak, że osoba, którą nieumyślnie potrącę, robi mi uwagi w stylu: „co ty, ślepy jesteś czy co...?”. Najciekawsze jest w tym to, że z reguły właśnie ona wpadła na mnie, a nie ja na nią.

Najbardziej jednak nie lubię, gdy ktoś patrzy na mnie przez pryzmat mojej niepełnosprawności, a nie zdolności czy umiejętności. Gdy np. podczas wyboru szkoły czy podejmowania pracy ocenia mnie jak kogoś gorszego tylko dlatego, że mam niepełnosprawność. Przykre jest to, że z reguły ludzie starsi, wykształceni (np. lekarze, urzędnicy, czasami, niestety, też pedagodzy), którzy powinni mieć wiedzę o niepełnosprawności, traktują mnie, nas – ludzi z niepełnosprawnością, jak osoby gorsze, które nie potrafią radzić sobie w życiu. Jest to tym bardziej bolesne, że często osoba z niepełnosprawnością właśnie po nich spodziewa się stosownej reakcji. Na szczęście, w większości przypadków reakcje na moją niepełnosprawność są neutralne lub pozytywne.

Inaczej jest między dziećmi, które często dokuczają sobie nawzajem i potrafią być bardzo złośliwe. Dzieci z niepełnosprawnością reagują na to różnie. Jedne się obrażają, inne obrażają całą sytuację w żart. Wydaje mi się, że nauczenie dziecka reakcji niebrania do siebie wszystkiego, co usłyszy, jest najlepszym sposobem na radzenie sobie z problemem akceptacji. Nie chodzi przecież o to, by dziecko ukrywało swoją niepełnosprawność, bo czasami jest to zwyczajnie niemożliwe. Warto nauczyć dziecko akceptacji siebie i swojej niepełnosprawności.

Jak reaguję na pytanie, co mi się stało?

Jestem otwarty, więc nie mam problemu z opowiadaniem o swojej wadze wzroku. Zawsze moja pierwsza odpowiedź brzmi: „nic mi nie jest, po prostu urodziłem się z wadą wzroku”. Wszystko zależy od tego, ile osoba pytająca chce wiedzieć i ile ja chcę jej powiedzieć. Odpowiadam na takie i każde inne pytanie na tyle szczegółowo, na ile jest to potrzebne, ale zawsze staram się udzielić odpowiedzi wyczerpującej, aby zaspokoić ciekawość pytającego.

Co sprawiło, że jestem samodzielny?

Moim zdaniem, ogromną rolę odegrały: rodzina, rodzice i bliscy, ale też szkoła i środowisko sportowe. Ważne w moim życiu było zaufanie rodziców i wiara, że potrafię poradzić sobie z barierami, które napotykałam w życiu. Pozwoliło mi to uczyć się samodzielności i ją rozwijać. Dzięki temu nauczyłem się nie tylko żyć z niepełnosprawnością, ale i stawiać czoła przeciwnościom. Raczej rzadko zdarza mi się tzw. dotek. Jak sobie z nim radzę? Zazwyczaj wystarcza mi rozmowa z przyjaciółmi lub trochę sportowej adrenaliny. Najważniejsze jest jednak pozytywne nastawienie i niezamykanie się w sobie.

Jak rodzice wspierali mnie w wieku dziecięcym?

Przed wszystkim nie dali mi „odczuć” mojej niepełnosprawności. Zawsze wymagali ode mnie tego, czego i od starszego, pełnosprawnego brata. Oprócz tego uczyli mnie samodzielności i zaradności, powierzali obowiązki, które pomagały mi osiągać niezależność i odpowiedzialność. Pozwalali na to, co robiły inne dzieci w moim wieku, a czasami nawet na więcej, oczywiście w zgodzie z rozsądkiem i zasadami bezpieczeństwa. Z ich strony nigdy nie odczułem, że jestem niepełnosprawny, że z czymś sobie nie poradzę czy też, że coś mnie ogranicza. Rodzice starali się stworzyć mi normalne, niczym nieograniczone warunki rozwoju i działania. Mogłem na nich liczyć w każdej trudnej sytuacji. To oni wpoili mi, że nieważne jest, czy widzę tak samo, czy inaczej niż inni, że wszystkie przeszkody, które są na drodze do szczęścia, można pokonać, że nie należy się poddawać.

Oni pokazali mi świat osób widzących, ale i z niepełnosprawnością wzroku – zapisali mnie do Polskiego Związku Niewidomych, gdzie miałem możliwość zetknięcia się z ludźmi, którzy tak jak ja mają wadę wzroku. Przykład starszych kolegów i koleżanek, którzy mimo swojej niepełnosprawności doskonale radzili sobie w życiu, niewątpliwie wywarł wielki wpływ na moje życie. Dzięki temu dowiedziałem się, że są na świecie ludzie, którzy tak jak ja niedowidzą, a nawet nie widzą wcale, a mimo to funkcjonują, pracują, uczą się i uczą innych. Wiedziałem, że nie tylko ja mam taki problem ze wzrokiem. To połączenie obu światów dokonane przez moich rodziców wywarło bardzo duży wpływ na mój światopogląd i codzienne życie. Poznałem problemy osób takich jak ja i m.in. dzięki temu studiuję, aby pomagać wchodzić w życie ludziom, którzy mają różne problemy życiowe. Wielką zasługą moich rodziców, o czym już wspominałem, była walka o możliwość podjęcia przede mną nauki razem z pełnosprawnymi rówieśnikami.

Moja edukacja zaczęła się w przedszkolu. Rodzice musieli pracować. Moje wspomnienia z tego okresu są bardzo miłe, chociaż na początku były problemy z pozostawianiem mnie w placówce. Pierwsze rozstania z rodzicami były trudne, towarzyszył mi strach przed nowym otoczeniem. Szybko jednak udało mi się przyzwyczaić do wychowawczyń i towarzyszy dzieci. Miałem możliwość nawiązywania kontaktów z rówieśnikami i nauki zabaw, wierszyków i piosenek. W przedszkolu zaliczyłem również zerówkę, w której stawiałem

pierwsze kroki w nauce pisania i czytania. Wada wzroku w żaden sposób nie wpływała na moje relacje z innymi dziećmi. Wiele dzieci podobnie jak ja nosiło okulary i nikt specjalnie nie zwracał uwagi na to, że słabo widzę. Może dlatego, że nie przeszkadzało mi to w funkcjonowaniu? Biorąc to wszystko pod uwagę, wspominam okres przedszkolny miło i z nostalgią, jako czas beztrudnej zabawy z kolegami.

Szkolę podstawową rozpocząłem jako siedmiolatek. W czasie, gdy zaczynałem w niej edukację, dziecko z jakąkolwiek niepełnosprawnością, uczące się w szkole masowej, było wyjątkiem. Nie działały jeszcze szkoły z klasami integracyjnymi, więc rodzice musieli stoczyć swoistą walkę z pedagogami, którzy twierdzili, że miejsce dzieci takich jak ja jest w szkołach specjalnych i ośrodkach szkolno-wychowawczych. Dzięki wsparciu rodziców trafiłem do wymarzonej szkoły masowej, do klasy z pełnosprawnymi dziećmi. Rodzina od początku stawiała na moją samodzielność i chociaż zapewne rodzice w sercach mieli lęk, że coś złego może się wydarzyć, że będzie mi trudno, to jednak ich miłość i troska o moją przyszłość przeważyły i pozwolili mi rozwinąć skrzydła.

To oni wspierali mnie w rozwijaniu życiowej pasji, jaką jest pływanie. Kiedy zaproponowano mi, żebym przyłączył się do sekcji pływania osób z niepełnosprawnością w rodzinnym mieście, reakcja rodziców była naturalna: „Chcesz rozwijać swoje zdolności? Nic nie stoi na przeszkodzie, my zawsze będziemy z tobą”.

Czyż nie takiej reakcji, takiego wsparcia oczekuje od rodziców dziecko, bez względu na swoją sprawność?

Jaką rolę odgrywa szkoła w życiu dziecka z niepełnosprawnością?

Szkoła jest ogromnym wsparciem zarówno dla dziecka, jak i dla jego rodziców. Dzięki temu, że miałem możliwość uczęszczania do szkoły masowej, nawiązałem cenne kontakty z kolegami i koleżankami. Miałem możliwość pełnej integracji ze światem osób pełnosprawnych. Dzięki szkole mogę teraz pogłębiać swoją wiedzę, studiując teologię na V roku i pedagogikę specjalną na I roku.

Na każdym poziomie edukacji miałem do dyspozycji różnorodne pomoce edukacyjne i zajęcia dodatkowe (takie jak np. powiększony druk, lupka, możliwość siedzenia w pierwszej ławce, by widzieć z tablicy czy nagrywać lekcje, doświetlenie miejsca pracy lampką, wszelkiego rodzaju zajęcia rewalidacyjne), które pomagały mi niwelować lub likwidować bariery edukacyjne.

Próbowano w moim przypadku zastosować najpierw indywidualne nauczanie, co okazało się zupełnie niewłaściwe. Robiono wszystko, aby moja wada wzroku nie była barierą w nauce. Nie oznacza to jednak, że miałem jakiegokolwiek fory ze strony nauczycieli i kolegów. Stawiano mi zawsze te same wymagania, co reszcie klasy i to chyba najbardziej dziś sobie cenię. Na wysokości zadania stanęła kadra pedagogiczna, która poradziła sobie ze wszystkimi problemami, wykazała się empatią i uczyła jej również moich rówieśników, stosując wobec mnie np. alternatywne sposoby zaliczania kartkówki i klasówek (w formie odpowiedzi ustnej, przygotowania testu z powiększonym drukiem lub przedłużenia niekiedy o kilka minut czasu przeznaczzonego na sprawdzian).

Miałem oczywiście problemy wynikające z wady wzroku, np. wolniej czytałem lub co nieco przeoczałem w czytanych tekstach. Nie byłem w tym jednak odosobniony. Jak w każdej klasie, tak i w mojej, byli uczniowie którzy mieli podobne trudności wynikające z różnych przyczyn. Niwelowaniu tego typu problemów w moim przypadku służyć miały rewalidacja i stosowanie pomocy w postaci dyktafonu lub książki mówionej. I doskonale spełniły swoje zadania, do tego stopnia, że rewalidacja nie była mi potrzebna w późniejszych klasach szkoły podstawowej. Ciekawe jest też to, że mimo swoich problemów zawsze

znajdowałem się w czołówce klasy, zdobywając świadectwa z paskiem i uzyskując wysokie noty z egzaminów: gimnazjalnego i maturalnego. Nie wykorzystywałem przy tym dłuższego czasu, który przysługiwał mi na rozwiązywanie testów, wręcz przeciwnie – kończyłem je jako jeden z pierwszych zdających.

Myślę, że moje doświadczenia są doskonałym potwierdzeniem tego, że odpowiednie wsparcie pozwala przezwycięzać wszelkie trudności.

Jeśli chodzi o problemy wychowawcze, jakie sprawiałem nauczycielom, to śmiało mogę powiedzieć, że były one identyczne jak te, które były udziałem moich kolegów. Niejednokrotnie razem wygłupialiśmy się, żartowaliśmy czy przeszkadzaliśmy w lekcjach, jak wszystkie dzieci na świecie. I tu także nie mogłem liczyć na taryfę ulgową. Dostawało mi się za te wybryki tak samo jak kolegom. To także uważam za wielki sukces w mojej edukacji i wychowaniu w szkole, efekt jej dobrego i mądrego kształtowania mnie.

Jak sport może wspierać rozwój dzieci z niepełnosprawnością?

Pływanie, jak i wiele innych dyscyplin sportu ma niewyobrażalnie dobry wpływ na sprawność fizyczną, ale także na charakter i psychikę dziecka. Podobnie było ze mną.

Pływać nauczyłem się już w wieku 7 lat w szkole podstawowej i tam rozpocząłem swoją przygodę z tym sportem, pływając w uczniowskim klubie sportowym. Wyczynowo zacząłem pływać dość późno, bo dopiero w 12. roku życia, wstępując w szeregi pływaków z niepełnosprawnością. Po okresie przygotowań pojechałem na pierwsze zawody. To wydarzenie na dobre zapoczątkowało moją współpracę ze sportowcami z niepełnosprawnością. Poznałem różne rodzaje niepełnosprawności ruchowej, wynikające z różnych przyczyn, m.in. amputacji, dziecięcego porażenia mózgowego. Przekonałem się, jak wiele daje sport osobie z niepełnosprawnością. Jak potrafi rozwijać fizycznie i psychicznie. Jak uczy, bawi i pozwala żyć bez przeszkód. Pływacy potrafią je pokonywać nie tylko w basenie, gdzie z natury środowiska wodnego każdy jest pełnosprawny i nie ma ograniczeń, ale także na lądzie w nawiązywaniu kontaktów z innymi. Sprawność tych osób, ich zaradność i spryt uświadomiły mi, że tak naprawdę niepełnosprawność jest pojęciem względnym.

Pływanie jako sport indywidualny daje też inne korzyści. Doskonale rozwija psychikę i charakter, dodaje pewności siebie, wzmacnia poczucie wartości, ćwiczy wytrwałość, systematyczność, uczy przyjmowania wygranej, ale i porażki. Daje możliwość realizacji celów i osiągnięcia sukcesów, co dobrze wpływa na samopoczucie.

Pływanie jest również doskonałą formą rywalizacji, świetnym elementem integracyjnym ze środowiskiem osób pełnosprawnych. Odgrywa także rolę motywacyjną i wspomaga rehabilitację.

Jakie dyscypliny sportu mogą uprawiać osoby z niepełnosprawnością?

Powszechnie wiadomo, że ćwiczenia fizyczne mają oddziaływanie lecznicze. Trening powinien być kontynuacją leczenia poprzez dobór dyscyplin i odpowiednie ich dopasowanie do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Czy ludzie niewidomi mogą uprawiać narciarstwo zjazdowe? Czy amputanci mogą skakać wzwyż bądź uprawiać siatkówkę? Odpowiedź brzmi: tak. A oto kilka dyscyplin dla osób z niepełnosprawnością: boccia, curling na wózkach, wioślarstwo, goalball, jeździectwo, judo, kolarstwo, koszykówka, lekkoatletyka, łucznictwo, piłka dla 5, piłka dla 7, pływanie, rugby, siatkówka, strzelectwo, szermierka, tenis ziemny, tenis stołowy, żeglarstwo, ciężary.

Ważne jest to, by nie zabraniać dziecku z niepełnosprawnością uprawiania sportu. Nie wpłynie on bowiem negatywnie na jego rozwój. Klasyfikacja dziecka do danej dyscypliny

i grupy startowej w sporcie osób z niepełnosprawnością musi odbywać się za pośrednictwem lekarza klasyfikatora, który kierując się doświadczeniem i wiedzą, zdecyduje, czy dziecko może uprawiać dany sport. Warto znać nazwy i adresy instytucji zajmujących się sportem osób z niepełnosprawnością. Oto wybrane z nich, o zasięgu krajowym i międzynarodowym:

- Fundacja Aktywnej Rehabilitacji – dla osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (spowodowanym urazem lub chorobą)
- Polski Związek Sportowy Głuchych – dla osób z niepełnosprawnością narządu słuchu
- Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start” – dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku i narządu ruchu
- Polski Związek Tenisa na Wózkach – dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu
- Polskie Towarzystwo Społeczno-Sportowe „Sprawni-Razem” – dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim
- Stowarzyszenie Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki Niewidomych i Słabowidzących „Cross” – dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku
- Stowarzyszenie Sportowe dla Osób Upośledzonych Umysłowo „Olimpiady Specjalne Polska” – dla osób z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia.

Międzynarodowe organizacje sportu osób z niepełnosprawnością:

- CP-ISRA (Międzynarodowy Związek Sportu i Rekreacji Osób z Porażeniem Mózgowym) – www.cpisra.org
- IBSA (Międzynarodowy Związek Sportu Niewidomych) – www.ibsa.es
- IFDS (Międzynarodowa Fundacja Żeglarstwa Niepełnosprawnych) – www.ifds.org
- INAS-FID (Międzynarodowa Federacja Sportu Niepełnosprawnych Intelktualnie) – www.inas-fid.org
- ISMWSF (Międzynarodowa Federacja Sportów na Wózkach Stake Mandeville) – www.wsw.org.uk
- Lekkoatletyka IPC – www.ipc-athletics.org
- Międzynarodowy Komitet Paraolimpijski (IPC) – www.paralympic.org
- Siermierka na wózkach IPC – www.iwfencing.com
- Tenis stołowy IPC – www.ipttc.org
- WOVD (Międzynarodowa Organizacja Piłki Siatkowej Niepełnosprawnych) – www.wovd.com

Czym dla mnie jest integracja?

Integracja jest najważniejszym, nieodzownym elementem współdziałania osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością. Na czym powinna polegać? Przede wszystkim na przenikaniu się wszystkich sfer życia obu grup do tego stopnia, aż stworzą jedno niczym nieograniczone społeczeństwo. Powinniśmy wspólnymi siłami niwelować i likwidować wszystkie bariery, jakie stoją na drodze integracji. Przynosi ona bowiem korzyści dla obu środowisk.

Likwidując bariery, przyczyniamy się do szybszego i doskonalszego rozwijania się gospodarki, przemysłu, nauki, polityki i wielu innych dziedzin naszego życia. Integracja stanowi ważny element rozwoju świata.

Nie powinno się przy tym w żaden sposób faworyzować osoby z niepełnosprawnością. Specjalne traktowanie powoduje, że jest się niepełnowartościowym człowiekiem. Takie traktowanie daje więcej złego niż dobrego. Równe szanse oznaczają stworzenie takich samych warunków dla wszystkich, z uwzględnieniem predyspozycji i możliwości, są podstawą do tego, aby każdy mógł osiągnąć założony cel.

Co było dla mnie największym wyzwaniem w życiu?

Dla mnie największym wyzwaniem było udowadnianie ludziom, od których coś w moim życiu zależało, że niepełnosprawność nie jest przeszkodą i że pomimo niej jestem w stanie poradzić sobie z przeciwnościami. Ciągłe udowadnianie, że nie jestem kimś gorszym, bywa o tyle trudne, że gdy udaje się pokonać jedną przeszkodę, pojawia się kolejna. W takich sytuacjach zawsze przydawały się i przydają mój upór i konsekwencja.

Najbardziej w życiu przeszkadzają mi ludzie, którzy zapatrzeni są tylko w siebie i swoje potrzeby. Dla których nie liczy się drugi człowiek, którzy nie potrafią kochać innych, którzy wykorzystując swoją władzę i pozycję społeczną, dążą tylko do zaspokojenia własnych potrzeb i ambicji. Wszystko inne można pokonać, natomiast ludzkiej nienawiści i braku miłości – niestety, nie.

Co jest dla mnie największą wartością?

Największą wartość w moim życiu stanowi wiara. Wiara w Boga pozwala mi przetrwać wszystkie trudne momenty życia. Stanowi obok rodziny podporę w codziennym pokonywaniu trudów i przeciwności. Daje nadzieję i pozwala cieszyć się pełnią życia. Największym autorytetem, jeśli chodzi o życie codzienne, jest dla mnie bez wątpienia Ojciec Święty Jan Paweł II. Natomiast w świecie sportu najbardziej podziwiam rosyjskiego pływaka, cara światowego pływania, Aleksandra Popowa.

Obie te postaci wiele wniosły do mojego życia. Pierwsza w sferę prywatną i duchową, druga jest niedoścignionym wzorem sportowca.

Kogo i co zabrałbym w podróż na bezludną wyspę?

Na bezludną wyspę zabrałbym wszystkich swoich bliskich i znajomych, dzięki czemu nie byłaby już ona bezludna. Natomiast jeśli chodzi o rzeczy, to z pewnością byłyby to jakieś narzędzia, aby na miejscu urządzić się i zrobić za ich pomocą wszystko, co jest potrzebne do przeżycia.

Wziąłbym też bez wątpienia żagłówkę, by móc w każdej chwili powrócić.

Gdzie chciałbym odbyć podróż marzeń?

Miejsce na moją podróż marzeń to przede wszystkim zachodnie wybrzeże Stanów Zjednoczonych, Australia i Hawaje, ale nie ze względu na ich egzotykę. Wszystkie te miejsca wymieniam z jednego tylko powodu – są tam doskonałe warunki do uprawiania wszystkich sportów wodnych, które sprawiają mi niesamowitą przyjemność.

Mój odpoczynek to przede wszystkim uprawianie sportu i aktywny tryb życia, który pozwala na pełną regenerację. Oczywiście zawsze chętnie łączę uprawianie sportu ze spotkaniami w gronie znajomych. Te dwie zaspokojone potrzeby pozwalają mi naprawdę od wszystkiego odpocząć.

Moja recepta na szczęście

Wytrwałe dążenie do szczęścia jest najlepszą receptą na jego osiągnięcie. Jeśli chodzi o mnie, to uszczęśliwia mnie częste spotykanie się z przyjaciółmi, spełnianie swoich marzeń i dążenie do szczęścia moich bliskich i przyjaciół oraz innych ludzi, bo szczęście innych w pośredni sposób wyzwala moje szczęście.

Ważnym elementem mojego życia jest wolontariat i pomoc innym, mottem dla mnie są słowa Daga Hammarskjölda, sekretarza Generalnego ONZ w latach 1953-1961: „Człowiek jest tyle wart, ile może dać z siebie drugiemu człowiekowi”.

Wparcie dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców i szkołę jest jednym z najważniejszych czynników prowadzących do samodzielnego życia. Powtórzę, że wsparcie powinno polegać przede wszystkim na usuwaniu barier.

Pokazanie dziecku z niepełnosprawnością jego wartości jest jednym z wyzwań, jakie stoją przed rodzicami. Traktowanie go na równi z innymi i niedawanie odczuć tej niepełnosprawności jest największym wsparciem, jakiego może udzielić szkoła zarówno na płaszczyźnie edukacyjnej, jak i wychowawczej. Niewątpliwie ważnym elementem edukacji jest dostosowywanie wymagań do każdego ucznia, według jego zdolności i umiejętności.

Istotne jest także zapewnienie odpowiedniej kadry pedagogicznej oraz środków dydaktyczno-edukacyjnych pozwalających wyrównać różnice, jakie mogą wynikać z dysfunkcji dziecka. Pomoc niech będzie tylko niewidzialną ręką, która kieruje we właściwą stronę.

Piszę te słowa z perspektywy dorosłego, w moim odczuciu pełnosprawnego człowieka; pełnosprawnego właśnie dzięki wsparciu otoczenia w procesie wychowania i edukacji.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ WYZNACZNIKIEM SZCZĘŚCIA

Joanna Struzik

Myszę, że dla osoby z niepełnosprawnością ważne w życiu, jeśli nie najważniejsze są: funkcjonowanie w życiu społecznym, w tym integracja z osobami sprawnymi oraz poczucie akceptacji w grupie ludzi pełnosprawnych. Na potwierdzenie tego przedstawię swoją historię, szczęśliwej osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Dzieciństwo

Mieszkam w małym 20-tysięcznym mieście Pionki koło Radomia. Urodziłam się w 1984 roku jako wcześniak, miesiąc przed terminem. Moja mama jest diabetykiem i gdy tylko dowiedziała się, że jest w ciąży, uznała, że musi być pod opieką lekarza specjalisty. Przyszłam więc na świat w Państwowym Szpitalu Klinicznym Akademii Medycznej w Warszawie, przy ulicy Karowej 2.

Po urodzeniu mój stan oceniono jako dobry, w skali Apgar dostałam 10 punktów. Widoczne były cechy wcześniactwa u dziecka o wyglądzie typowym dla potomka matki chorej na cukrzycę. W pierwszej dobie miałam hipoglikemię. W początkowym okresie mojego życia lekarze zaobserwowali zaburzenia oddychania oraz powiększenie wątroby i śledziony. Od 6. dnia życia mój stan ogólny był dobry.

Rodziców jednak zaniepokoiło to, że dopiero w 7. miesiącu życia zaczęłam przewracać się na brzuszek, w 8. próbowałam siadać. Po wielu wizytach u specjalistów usłyszeli przerażającą diagnozę – mózgowo porażenie dziecięce, obustronny niedowład kurczowy (diplegia). Najczęstszą przyczyną wywołującą tę postać porażenia jest niedotlenienie mózgu w okresie okołoporodowym, szczególnie u wcześniaków i noworodków z niską, urodzeniową wagą ciała. Ważyłam po urodzeniu 1,86 kg.

Diplegia charakteryzuje się większym nasileniem zmian w kończynach dolnych niż górnych. Rodzice opowiadali mi, że miałam małą ruchliwość kończyn górnych i dolnych, nie umiałam np. chwycić zabawek. Pierwszy raz wzięłam do ręki grzechotkę, gdy miałam 5 miesięcy. „Moja” postać porażenia jest najtrudniejszą do rozpoznania w pierwszych miesiącach życia. U mnie została rozpoznana, gdy miałam roczek. Rozpoczął się wówczas w moim życiu żmudny okres rehabilitacji. Zaczęłam raczkować, kiedy miałam 19 miesięcy, a chodzić w swoje 2. urodziny. Rodzice przywieźli mnie z masażu i postawili pod ścianą niedaleko szafki, na której leżał lizak. Ku wielkiemu zdziwieniu wszystkich domowników sama pokonałam odległość kilku kroków po ulubiony smakołyk. Mama pierwszy raz widziała łzy w oczach swojego ojca, a mojego dziadziusia, ale co się temu dziwić, gdy ze szczęścia płakała cała rodzina. Zrobiłam sobie piękny prezent urodzinowy. Zaczęłam chodzić, ale z powodu dużego napięcia mięśni nóg do dziś mam przykurcz przywodzicieli ud i ścięgien Achillesa. Przy tego typu porażeniu często występuje też wada wzroku. Mam astygmatyzm, lekkiego zezą i krótkowzroczność. Okulary, które noszę, w dużym stopniu korygują te wady. Mimo wielu problemów z chodzeniem, z wykonywaniem podstawowych czynności życiowych, oczywistych dla 2-3-trzylatka, mój rozwój umysłowy był prawidłowy. W 4. roku życia mama zaprowadziła mnie do poradni psychologiczno-pedagogicznej,

gdzie na podstawie badań psychologicznych stwierdzono u mnie przeciętny poziom ogólnego rozwoju psychoruchowego, przeciętną sprawność intelektualną. Byłam dzieckiem nieśmiałym, zagubionym i niepewnym siebie w kontaktach. Dość uważną, lecz mało wytrwałą dziewczynką. W codziennym życiu bardzo często przewracałam się i mimo tego, że z kolan leciała mi krew, to nigdy nie płakałam, podnosiłam się i szłam dalej, bo nie chciałam najbliższym stwarzać problemów.

Mama często chodziła ze mną do poradni psychologiczno-pedagogicznej i szukała pomocy u specjalistów, zwłaszcza psychologów, ponieważ bała się, że moja niepełnosprawność spowoduje nie tylko trudności w nauce, ale też izolację w środowisku rówieśniczym.

W ramach rehabilitacji wiosną 1988 roku wyjechałam na trzy miesiące do Buska Zdroju. Po dwóch miesiącach rodzice zabrali mnie stamtąd na własną prośbę, ponieważ zauważyli u mnie regres w rozwoju. Zaczęłam naśladować dzieci z głębszą niepełnosprawnością. Zgodnie z sugestią pracowników poradni we wrześniu 1988 roku jako 4-latek poszłam do oddziału przedszkolnego dla dzieci pełnosprawnych, do 5-latków. Bardzo lubiłam tam przebywać i potrafiłam bawić się w grupie. Po niedługim czasie nastąpił mój szybki rozwój, ponieważ bardzo starałam się naśladować dzieci i dorównać im we wszystkim. Dzieci traktowały mnie jak maskotkę, bo byłam najmniejsza i najmłodsza. Korzyść z tego była obustronna. Dzieci pełnosprawne miały okazję uczyć się tolerancji, a ja szybko rozwijałam się, doświadczając radości i trudów życia społecznego.

Rówieśnicy

W 1991 roku poszłam do ośmioklasowej publicznej szkoły podstawowej we wsi, gdzie uczyli moi rodzice. W szkole zawsze mogłam liczyć na koleżanki, które bardzo chętnie mi pomagały, pakowały moje przybory do tornistra, zawiązywały mi sznurowadła w butach, mimo że moja mama bardzo często zwracała im uwagę, by tego nie robiły. Prosiła, aby nie uczyły mnie wykorzystywania niepełnosprawności, żebym wiedziała, jak być samodzielną osobą. Nigdy nie odczułam tego, żeby rówieśnicy mnie odrzucali, zawsze byłam akceptowana w klasie.

W pobliżu szkoły, do której uczęszczałam, mieszkali moi dziadkowie oraz koleżanki z klasy, więc bardzo często nocowałam u babci i dziadziusia, również po to, aby jak najwięcej wolnego czasu spędzać z rówieśnikami. Zdarzało się tak, że wychodziłam z domu po południu do koleżanki, a wieczorem przychodził po mnie dziadziuś, przypominając, że jest już późno i trzeba wracać do domu.

Pedagodzy

Nauczyciele traktowali mnie tak jak pozostałych pełnosprawnych uczniów; identycznie mnie oceniali (nie miałam taryfy ulgowej z powodu niepełnosprawności), na lekcjach wychowania fizycznego wykonywałam razem z kolegami i koleżankami wszystkie ćwiczenia, może nie na 100 procent, ale tak, jak potrafiłam najlepiej. Kiedy braliśmy udział w grach zespołowych, gdzie rywalizowały ze sobą dwie drużyny, zawsze ćwiczyłam jako pierwsza, żeby najsprawniejszy zawodnik z mojej drużyny mógł szybkim wykonaniem zadania nadrobić moją powolność.

W szkole średniej na koniec roku szkolnego w klasie trzeciej nauczycielka wychowania fizycznego kazała na kartce napisać stopień, na jaki według siebie zasługujemy. Napisałam, że chciałabym mieć piątkę, ponieważ: zawsze noszę strój gimnastyczny, mam 100-procentową frekwencję na lekcji oraz ćwiczę na tyle, na ile potrafię. Pani, przychyliając się do mojej prośby, umotywowała ją w ten sposób: „Jesteś przykładem wzorowej uczennicy, nie każdy

potrafi mnie aż tak zaskoczyć”. Muszę przyznać, że tę kartkę mam do dziś, leży w szufladzie jako motywująca mnie do pracy pamiętka.

Kiedy poszłam na studia pierwszego stopnia, nauczycielka wychowania fizycznego, gdy mnie zobaczyła, powiedziała, że mogę być zwolniona z zajęć, jeśli tylko chcę. Odpowiedziałam, że będę ćwiczyć w miarę swoich możliwości. Poczułam się „inna” i bardzo dotknięta tą propozycją. Tę sytuację pamiętam do dziś i chyba nie zapomnę do końca życia.

Jazda na rowerze

W wieku 8 lat nie potrafiłam jeszcze jeździć na rowerze. Pamiętam, jak powiedziałam do dziadziusia: „Chciałabym jeździć tak jak Michał” (mój kuzyn). Za jakiś czas, gdy rodzice wyjechali za granicę, mój dziadzius za punkt honoru postawił sobie, że w ciągu dwóch tygodni nieobecności mamy i taty nauczy mnie jeździć. Pierwsze dni nauki były dla niego bardzo wyczerpujące, całymi godzinami biegał za mną, a ja miałam niespożyte siły, bo tak bardzo chciałam nauczyć się jeździć i dorównać bratu.

Muszę podkreślić, że w babci i dziadziusiu miałam i mam wielkie oparcie. To oni nauczyli mnie wiązać sznurowadła, smarować chleb masłem, ćwiczyli ze mną tabliczkę mnożenia. Nawet teraz, kiedy mam 24 lata i problemy z czynnościami manualnymi, oni są bardzo cierpliwi i cieszą się razem ze mną, kiedy uda mi się wykonać niemożliwą wcześniej czynność.

Porozumiewanie się

Do 9. roku życia miałam problemy z mówieniem. Moja mowa była niewyraźna i bardzo często rodzice musieli tłumaczyć słowa moim rozmówcom. W I klasie zapisali mnie do logopedy. Rozpoznanie brzmiało: zaburzenia typu dysartrii. Zdiagnozowano nieprawidłową wymowę głosek dentalizowanych: szumiących (sz, ż, cz, dż), syczących (s, z, c, dz) oraz ciszących (ś, ź, ć, dź). Przyczyną była otwarta buzia, otwarty zgryz i wysuwany podczas mówienia język.

Cała rodzina postanowiła wspomóc usprawnianie mojej mowy. Wprowadzono ćwiczenia głośniego czytania i raz w tygodniu miałam zajęcia u logopedy. Tam uczyłam się poprawnej wymowy głosek, a ponadto specjalista zadawał mi zestaw ćwiczeń, które wykonywałam z rodzicami w domu. Mimo długotrwałych ćwiczeń nadal mam problem z wyraźną i płynną mową.

Mój przyjaciel koń

Od wielu lat jeżdżę na turnusy rehabilitacyjne nad morze, ponieważ kocham tę część kraju. Co roku staramy się z mamą wybierać inny rejon Pomorza, by odkrywać nowe szlaki nadmorskie. Podczas pobytu na turnusach rehabilitacyjnych lekarze i fizjoterapeuci kładą u mnie nacisk przede wszystkim na gimnastykę i masaż klasyczny. Żeby zachować ciągłość wakacyjnych masażów podczas roku akademickiego w Warszawie masuje mnie koleżanka ze studiów, która równolegle studiuje fizjoterapię. Kiedy podczas naszych spotkań, leżąc na stole do masażu, nawiążę w rozmowie do swojej niepełnosprawności, ona zawsze mi powtarza: „Asia, ty nie jesteś niepełnosprawna, ja mam styczność na co dzień z ludźmi niesprawnymi, więc w porównaniu z nimi ty jesteś w pełni sprawna”. To zawsze nastraja mnie optymistycznie i czuję, że nie jest ze mną tak źle.

Jedną z form rehabilitacji, z której korzystam od wielu lat, jeżdżąc do różnych miast w Polsce, jest hipoterapia. Gdy miałam 6 lat, rodzice przeczytali w jakimś czasopiśmie

o zbawiennym wpływie koni na psychikę ludzką, sprawność ruchową człowieka, utrzymanie równowagi (miałam problemy z błędnikiem) oraz że w koniach jest coś, co uspokaja i może przywrócić poczucie własnej wartości. Moje pierwsze spotkanie z koniem, który zwał się Myszka, odbyło się w Krakowie Swoszowicach.

Kiedy pierwszy raz zobaczyłam z bliska konia, byłam przerażona jego gabarytami, poczułam się przy nim bardzo malutka. Zbliżałam się do niego krok po kroku, drżąc ze strachu. Rehabilitantka, widząc moje przerażenie, próbowała oswoić mnie ze zwierzęciem, wzięła moją rękę i powolnymi ruchami razem ze mną głaskała konia. Dała mi do ręki kostkę cukru, wcześniej pokazując, w jaki sposób trzeba go nakarmić. Następnie ja, trzymając w spoczonej dłoni cukier, powtórzyłam tę czynność. Po wstępnym przywitaniu się z koniem rehabilitantka pomogła mi na niego wsiąść.

Do dziś pamiętam pierwsze wrażenie – to, że siedzę bardzo wysoko, mam wokół siebie ogromny obszar ziemi i mogę tak wiele zobaczyć. Byłam zachwycona. Konie przeznaczone do hipoterapii są niezwykle łagodne i spokojne, można im naprawdę zaufać.

W Krakowie na turnusach hipoterapii byłam wielokrotnie, potem w Złotowie koło Piły, w Zwoleniu, a ostatnio w mojej miejscowości. Kocham ćwiczenia na koniu, ponieważ w czasie hipoterapii czuję jego ciepło, zapach, miękkość i płynność ruchów. Ostatnio pani prowadząca ćwiczenia, używając lonży, ułatwia mi jazdę. Po kilku turnusach pozbyłam się zachwiania równowagi, mój błędnik pracuje prawidłowo.

Inspiracje

Zawsze lubiłam czytać. Często wybieram książki, które mają przesłanie. Mam swoje ulubione tytuły. Są wśród nich: *Wygrać życie* Kamila Durczoka. Książka ma formę wywiadu, jaki z prezentерem „Faktów” przeprowadził Piotr Mucharski. Kamil Durczok opowiada, jak dowiedział się o chorobie, o miesiącach terapii, pobytach w szpitalach, radioterapii, operacji i chemioterapii.

Poczwarka Doroty Terakowskiej – jest jedną z najpiękniejszych książek, jakie przeczytałam; autorka opisuje w niej życie młodego małżeństwa, którego idealny świat został zburzony, kiedy narodziło się ich pierwsze dziecko z ciężką postacią zespołu Downa.

W pogoni za miłością Roberta Gonga lubię ze względu na głównego bohatera. „Młody” – dziecko z dobrego domu, z drugiej połowy lat 70. XX wieku schodzi na złą drogę. Szukając miłości i akceptacji w grupie, zaczyna narkotyzować się i uprawiać prostytucję.

Własna droga

Gdy kończyłam szkołę podstawową, przyjaciel rodziny podsunął moim rodzicom myśl, żeby wysłali mnie do szkoły średniej z klasą integracyjną. Wówczas wydawało mi się, że jest to klasa, do której uczęszczają same osoby z niepełnosprawnością. Byłam przerażona. Myślałam: „Przecież ja jestem zdrowa, gdzie oni chcą mnie wysłać”. Zawsze czułam i czuję się zdrowa. Sama wybrałam sobie szkołę i poszłam do technikum ekonomicznego (bez klasy integracyjnej), bo marzyłam, że zastąpię babcię na stanowisku głównej księgowej w Urzędzie Gminy. Rodzice uszanowali moją decyzję i cieszyli się, że jestem odważna.

Wiem, czego chcę, potrafię wyrazić swoje zdanie i uparcie dążę do celu.

W piątej klasie technikum miałam już wyraźnie nakreśloną drogę. Rodzice akceptowali moje decyzje. W październiku 2004 roku rozpoczęłam studia licencjackie we Wszechnicy Świętokrzyskiej w Kielcach, na kierunku Pedagogika Resocjalizacyjna i Sądowa. Byłam bardzo dobrą studentką i lubiłam to, co robię, dlatego kontynuuję studia magisterskie na kierunku pokrewnym – pedagogikę specjalną na APS w Warszawie. Uważam, że nikt lepiej nie

zrozumie osoby z niepełnosprawnością niż druga osoba z niepełnosprawnością, która bardzo często przebywała w środowisku ludzi z różnymi dysfunkcjami o różnych stopniach nasilenia. Na studiach pierwszego i drugiego stopnia od razu znalazłam bratnie dusze, koleżanki i kolegów, którzy – czułam to i czuję – akceptują mnie w pełni, cenią mnie za to, kim jestem. Nie odtrącają mnie, ponieważ nie oceniają mnie przez pryzmat fizyczności. Muszę przyznać, że opowiadają mi o swoich problemach, powierzają sekrety, bo wiedzą, że jestem dyskretna, zawsze wysłucham i doradzę.

Po rozpoczęciu studiów magisterskich w Warszawie poznałam, na czym polega życie akademickie. Moja dysfunkcja jest na tyle mała, że pozwala mi na samodzielną organizację dnia w domu akademickim i poza nim. Wykonuję prawie wszystkie codzienne czynności, tak jak człowiek pełnosprawny. Nie mam problemów z odnalezieniem się w wielkim mieście. Zdarzają mi się problemy z szyciem, cięciem nożyczkami, wszystkimi czynnościami, które wymagają sprawności dłoni.

W październiku 2008 roku rozpoczęłam w Radomiu studia podyplomowe na kierunku Bibliotekoznawstwo i technologie informacyjne.

To co najcenniejsze

Mimo że kuleję na jedną nogę, czasami się potknę czy przewrócę, nie uważam siebie za osobę chorą, niepełnosprawną czy gorszą. Nie chcę, żeby za taką mnie uważano czy tak mówiono na mój ten temat. Od kiedy zaczęłam studia, uczę się, jak pomagać innym i chcę pomagać. Od września 2006 roku pracuję jako wolontariuszka w środowiskowym domu samopomocy, gdzie przebywa młodzież i ludzie dorośli z różnymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej.

Utarło się takie powiedzenie, że „z rodziną dobrze wychodzi się tylko na zdjęciach”. Nie mogę zgodzić się z tym stwierdzeniem. Rodzina daje mi wielkie wsparcie, przede wszystkim psychiczne. To ważne, że zawsze możemy na siebie liczyć i sobie pomagać.

Kilka zdań chcę powiedzieć o moich rodzicach. To oni poświęcili i poświęcają mi każdą wolną chwilę i całe swoje życie. Jestem ich jedynym dzieckiem. Jestem dość gadatliwa, więc wtedy kiedy tego potrzebuję, potrafią mnie wysłuchać i doradzić, kiedy mam problem z podjęciem decyzji. Dziękuję im za to, że są przy mnie. To dzięki nim jestem w tym miejscu, w którym jestem. Doceniam ich upór i lata wyrzeczeń, by ciągle usprawniać mój rozwój psychoruchowy. Przy ich pomocy i wsparciu dziadków stałam się osobą komunikatywną i wrażliwą na cierpienie drugiego człowieka. Wpajali mi od dziecka, że najważniejsza jest pozytywna relacja z drugim człowiekiem. Im jestem starsza, tym jestem bardziej otwarta na ludzi. Potrafię dostrzec niedolę bliźniego, współodczuwać i w razie potrzeby pomóc w miarę swoich sił i możliwości.

Kiedyś koleżanka na studiach zapytała mnie, jak ja to robię, że z mojej twarzy nigdy nie schodzi uśmiech. Odpowiedziałam jej, że czasami mam trudne momenty, w których uskarżam się na swoje życie, ale staram się odganiać te myśli, mówiąc sobie, że przecież jestem zdrowa i jeśli tylko zechcę, mogę wszystko.

Sport

Moja niepełnosprawność ruchowa nie przeszkadza mi być aktywnym kibicem siatkówki. Ta dyscyplina sportu pochłonęła mnie bez reszty. Często jest tak, że co tydzień jestem na ligowym meczu, obojętnie – w Warszawie czy Radomiu, a poruszanie się środkami komunikacji miejskiej nie sprawia mi już problemu, choć wcześniej bywało różnie. Obiecałam sobie, że po zakończeniu studiów magisterskich rozpocznę kurs sędziowski piłki siatkowej.

Niestety, moja dysfunkcja ogranicza mnie i nie mogę trenować piłki siatkowej, ale kiedy znajdę się na parkiecie siatkarskim jako sędzia, to moje marzenie, chociaż w nieco innej formie, się spełni.

W związku z hobbistycznym podejściem do sportu w sierpniu 2008 roku wybrałam się z rodzicami do Ośrodka Przygotowań Olimpijskich w Spale. To kompleks obiektów sportowych przeznaczonych dla miłośników wszystkich dyscyplin olimpijskich. Na wycieczce byliśmy akurat w tym czasie, kiedy w Pekinie odbywała się olimpiada. W ośrodku można było poczuć jej atmosferę; porozwieszane były flagi olimpijskie, a na wszystkich dostępnych telewizorach leciała transmisja z Chin. Po przekroczeniu bramy ośrodka powiedziałam do rodziców: „Muszę tu wrócić”. Okazało się, że spalski obiekt organizuje turnusy rehabilitacyjne. We wrześniu miałam wykupiony tam pobyt i przez dziesięć dni korzystałam z krio-terapii, gimnastyki w wodzie, kinezyterapii, masaży, wieczorami – z basenu. Wróciłam do domu pełna optymizmu, wiary w siebie i po przyjeździe kontynuuję gimnastykę. W kwietniu 2009 roku planuję następny pobyt w Spale.

Moda i taniec

Czasem, gdy idę ulicą i widzę w witrynie sklepowej piękne buty na obcasie, to jest mi żal. Mam lewą kończynę dolną krótszą o 4 cm, kuleję i mam stopę mniejszą o jeden numer i szczuplejszą od prawej. Muszę kupować buty na płaskim obcasie i najlepiej by były na pasek, który będzie „trzymał mi stopę”. Coraz częściej słyszę od lekarzy ortopedów, że powinnam nosić buty ortopedyczne, w których lewy but miałby wyższą podeszwę. Marzenie o eleganckich butach na obcasach pryska jak bańka mydlana.

W każdym spodniach, które kupuję, muszę skrać lewą nogawkę. Porażenie mózgowe nie zachęca również do noszenia spódnic. Wolę nosić spodnie, bo wtedy mniej widać, że lewą stopę i kolano stawiam do środka, oraz to, że lewa kończyna jest szczuplejsza. Pewniej czuję się w spodniach, które, chociaż trochę, tuszują moją niedoskonałość.

Zdarza się, że widzę, jak ludzie patrzą na moje nogi, śmieją się lub naśladują mój chód i to jak utykam, wtedy odwracam głowę, żeby nie widzieli bólu na mojej twarzy.

Moim marzeniem od zawsze było tańczyć zawodowo. Uwielbiam patrzeć, jak pary przesuwają się po parkiecie w rytmie walca. Chciałabym kiedyś założyć piękną suknię tancerki i tak jak ona posmakować turniejowego życia. Często jestem widzem turnieju tańca boogie woogie, organizowanego w naszym mieście. Niestety, porażenie mózgowe i związany z nim problem z koordynacją ruchów uniemożliwia mi trenowanie tańca.

Dobra strona

Cytując w ramach podsumowania Anię Shirley, moją ulubioną bohaterkę z książki *Ania z Zielonego Wzgórza* chcę powiedzieć, że: „Prawie każda sytuacja ma swoje dobre strony, wystarczy tylko postarać się je zobaczyć. Oczywiście trzeba w tym celu okazać zdecydowanie i silną wolę”. Nie ukrywam, że moja niepełnosprawność czasami powoduje dołki psychiczne, w które wpadam. Wtedy najczęściej zadaję sobie pytanie: „Dlaczego ja...?”. Ktoś mądry kiedyś mi powiedział, że Bóg niektórym osobom daje krzyż do niesienia przez całe życie, by tę mękę w inny sposób im wynagrodzić. Chyba dlatego otoczył mnie tak cudownymi ludźmi.

POCZUCIE WINY JAK WĘZEŁ GORDYJSKI

Janka Graban

Nasi rodzice najczęściej nie potrafili uporać się z rolą matki lub ojca dziecka z niepełnosprawnością. Nikt bowiem nie może nauczyć człowieka takiej roli. Spada ona jak grom z jasnego nieba. Wielu z nas w dorosłym życiu dźwiga ciężar, który przekazali rodzice – ich obawy, trudności i porażki. Wszystko, co dobre i złe w naszych życiorysach, zaczyna się w rodzinie. Tu dostajemy życiowy napęd, ale też emocjonalne stygmaty, które determinują aktywność lub jej brak.

Góra lodowa

Pan Jerzy z woj. podkarpackiego ma dzisiaj prawie 60 lat, prowadzi mały biznes i zatrudnia pięć osób. Jest znany i lubiany w okolicy. Jako dziecko głuchonieme przez wiele lat wychowywał się poza domem, w ośrodku z odpowiednią szkołą. Miał siostrę i brata, pełnosprawnych bliźniaków, ale we wczesnym dzieciństwie, kiedy on już chodził do szkoły podstawowej, zginęli w wypadku. Jechali z rodzicami. Przeżyła tylko matka.

– *Trudno sobie wyobrazić, jak bardzo podzieliła nas ta tragedia – wyznaje po latach ze łzami w oczach. – Nie pamiętam, aby potem matka mnie przytuliła, a ja instynktownie bałem się do niej podchodzić. Czuję się nie w porządku, a nie wiedziałem dlaczego. Dzisiaj po wieloletniej terapii rozumiem, że rosłem z wielkim ciężarem poczucia winy za ten wypadek, który zabrał nam najbliższych.*

Nawet nie próbuję sobie wyobrazić, co czuje matka, kiedy traci zdrowe dzieci i męża, a los zostawia jej głuchonieme dziecko – i to daleko od domu. Bywa tak, że potencjał miłości przenosi się na tego członka rodziny, który pozostał, i kocha się go, zniewalając.

Zdarzają się i inne sytuacje, jak u pana Jerzego, gdy przenosi się nieświadomie na dziecko z niepełnosprawnością lub chore emocjonalną „góre lodową”. Jej wierzchołek jest jak nieokreślone uczucie chłodnego smutku odczuwanego na poziomie serca. Pod nim buzują emocjonalne wulkany. Kiedy znajdą ujście, są nie do opanowania.

Zgryzota do końca życia

Pani Katarzyna z woj. pomorskiego ma córkę z dziecięcym porażeniem mózgowym.

„Poczułam się osobiście dotknięta – napisała do redakcji „Integracji” matka 28-letniej dzisiaj Magdy. – Pierwsze lata to był horror dla córki i rodziny. Niekończące się choroby, nowe diagnozy i szpitale. Majątek wydany na wizyty u specjalistów, męczące ćwiczenia, brak akceptacji otoczenia, pedagogów, złośliwość ludzka, a także bezradność lekarzy”.

Cały świat nagle stał się wrogi, obcy, nieczuły. Było również wyśmiewanie, szykany, prześciganie się, kto lepiej wie, jak postępować z takim dzieckiem.

Pani Kasia została nauczycielką, aby zająć się edukacją swojego dziecka. Poświęciła mu całe życie – tak nazywa swoje oddanie córce. Magda jest rzeczywiście bardzo dobrze zrehabilitowana i nie potrzebuje współczucia, tylko normalnego traktowania. Nie chce też ciąglego upokorzenia. Pragnie żyć jak rówieśnicy, kochać i być kochaną.

Bardzo cierpi z powodu ciągłego odtrącania. Pytanie tylko, na ile wynika ono z przekonania matki zmęczonej życiem, która razem z mężem „poświęciła” młodość i zdrowie, a na

ile z uczuć samej Magdy, o których pisze matka. Wszystko wskazuje na to, że matka nie uporała się z „osobistą urazą”, jakiej doznała po urodzeniu chorego dziecka:

„Po latach takiego życia mam stargane nerwy, silną depresję, jestem po dwóch wylewach, a od dźwigania córki mam przepuklinę kręgosłupa i zwyrodnienia stawów od codziennej roboty. Mąż przeszedł paraliż, syn założył już rodzinę, ale synowa nie akceptuje Magdy i powoli odsuwa się od nas”.

Może synowa nie odsuwa się od rodziny, tylko od tej nieustająco okazywanej zgryzoty? Wyczuwalnej nawet w listach do nas. Nie ma w nich cienia radości, a tym bardziej dumy z tego, co Magda osiągnęła. Matka już przewidziała, że mimo wykształcenia córka na pewno nie znajdzie pracy i nie założy rodziny. Oby jej tego nie wykrakała...

Nie do darowania

Sięgam pamięcią do własnego życia. Byłam w zakładzie opiekuńczym. Przez 11 lat nie wiedziałam, że mam siostrę. Kiedy mnie o tym poinformowano, to oczekiwanie na spotkanie z nią było jak święto, zapowiedź wielkiego przeżycia. Nie wiedziałam, jak to jest mieć siostrę, ale czułam, że będę dla mnie kimś bardzo ważnym. Dla niej to też było wydarzenie. Gdy dowiedziała się, że pojedzie do siostry, to trzy miesiące trzymała dla mnie czekoladę. Co to oznaczało dla dziecka z domu, w którym bieda aż piszcziała, to tylko ona wie. Dla mnie był to dowód największego poświęcenia (wyznam tu, że pierwszą rzeczą, jaką ukradłam w zakładzie, była właśnie czekolada. Miałam wtedy 6 lat i wielki głód słodczy przywieziony jeszcze z domu).

Nasze spotkanie pamiętam jak dziś, odbyło się na dużym zakładowym dziedzińcu.

– *Janka, to jest twoja siostra Tereska* – powiedziała mama. – *A to jest Janka, twoja siostra, Teresko.*

Ta scena kojarzy mi się z filmem *W samo południe*. Tylko wyciągnąć rewolwery i strzelać. Do tej biednej matki, do niebyłego ojca i do siebie nawzajem. Następne lata minęły nam na ukrytej animozji o to, że ona może być z rodzicami, a ja w zakładzie. Ani rodzice (pewnie w poczuciu winy), ani wychowawcy (może ze wstydu) nie rozmawiali z nami o tym, że wychowujemy się osobno. Mama obiecywała, kiedy jej się wyplakiwałam w ramiona podczas kolejnych odwiedzin: „Wytrzymaj, dziecko, jeszcze trochę, jak skończysz szkołę podstawową, to cię zabiorę do domu”.

To był sens mojego życia. Kiedy jednak ósmy rok szkolny zbliżał się do końca, a z domu płynęło jedynie milczenie, uciekłam z zakładu. Oczywiście do domu rodziców.

Nie znałam niczego poza zakładem opiekuńczym. Zapukałam do drzwi wymarzonego przez lata rodzinnego domu. Otworzyła mama – pierwsza osoba na świecie, najbardziej oczekiwana i wytęskniona w czasie, kiedy jej przy mnie nie było. Przez całe lata potem nie umiałam płakać inaczej niż jak dziecko za matką.

Otworzyła drzwi i nie powiedziała wymarzonych słów: „Moje dziecko kochane, jak to dobrze, że już jesteś”, tylko: „Janka, po coś tu przyjechała?”.

Jak ja to umiałam przeżyć?! Nie mam pojęcia... Wiedziała już, że jestem sama, że nikt mnie nie kocha. Dzisiaj rozumiem, że tak matka wypowiedziała swój strach, ale to, co czułam, jest nie do wyrażenia. Rodzice odeszli na drugi świat, a ja i Teresa nawiązałyśmy siostrzany kontakt dopiero na stare lata. I to jest nasz zysk. Reszta jest nie do darowania.

Państwo D. z woj. podlaskiego napisali do redakcji „Integracji”: „Osoby niepełnosprawne na wsi są z góry stracone. Od 8 lat mamy dziecko umysłowo i fizycznie niepełnosprawne. Potrzebuje opieki specjalistów (neurologa, logopedy, okulisty, psychologa i oczywiście nieustającej rehabilitacji) oraz normalnego życia. Na wsi nie możemy tego zapewnić, chociaż urabiamy sobie ręce po łokcie”.

To prawda – dziecko mieszkające na wsi ma ograniczone możliwości terapii, ale nie musi być skazane na poczucie winy rodziców, które będzie dźwigało przez całe życie.

Ile jest takich domów? Nie wiemy, bo nikt tego nie policzył, ale w wielu z nich rodzice nie potrafią nazywać emocji. Prawdziwe jest twierdzenie: powiedz mi, jaki był twój dom, a powiem ci, jaki jesteś. Ale czy ktokolwiek może być winny tego, jak żyje? Wszak niezbadana jest tajemnica ludzkiego losu. Ktoś jednak musi przeciąć gordyjski węzeł zasupłany w wielu rodzinach. Kto? To może być każdy z nas. Także ja albo ty...

NAGRODA WARTA POŚWIĘCENIA

Piotr Stanisławski

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością często sięgają po niekonwencjonalne metody rehabilitacji. Trudno się temu dziwić, gdy dotychczasowe ćwiczenia nie pomagają albo przestają przynosić efekty.

Sygnaly do mózgu

W niewielkiej sali przy stołach obitych gąbką i skajem stoją kilkuosobowe grupy. Zaraz rozpoczną się zajęcia z patterningu. Kilkuletnie dzieci z porażeniem mózgowym, zespołem Downa, zaburzeniami autystycznymi i niepełnosprawnością intelektualną będą się uczyć, jak wygląda pęzanie. Właściwie to ich mózg będzie zapamiętywał „ruchy pęzania”, gdyż dzieci nie potrafią się poruszać.

Stojący dookoła stołu rodzice i wolontariusze chwytają leżące na brzuchu dziecko za nogi, ręce i główkę i wykonują nimi ruchy przypominające pęzanie. Ciało dziecka przekazuje sygnaly do mózgu. Samo może poczuć, jak to jest, gdy się pęza. Najważniejsze jest zachowanie odpowiedniego i stałego rytmu. I tak przez 5 minut. W ciągu dnia ćwiczenie trzeba powtórzyć 8-15 razy, aby mózg malca zapamiętał nowe uczucie.

Wśród dzieci jest 6-letni Szymek. Jego rodzice ćwiczenia patterningowe rozpoczęli trzy lata temu. Szymek urodził się w stanie krytycznym w 32. tygodniu ciąży. Dziecko otrzymało tylko jeden punkt w 10-punktowej skali Apgar. W domu Szymek nie przewracał się na boki i brzuszek, tylko leżał i prawie się nie ruszał – przez 2,5 roku. Rehabilitacja zalecona przez lekarza – przewracanie dziecka na materacu dwa razy w tygodniu po 45 minut – niewiele zmieniła.

– *Wtedy dowiedzieliśmy się o metodzie Glenna Domana – mówi Beata Niewiarowska, mama Szymka. – Polega ona na kompleksowej stymulacji mózgu dziecka poprzez różne ćwiczenia motoryczne i sensoryczne. Kiedy po dwóch miesiącach ćwiczeń Szymek zaczął pęzać po podłodze, a rok później raczkować, byliśmy najszczęśliwsi ludźmi na świecie.*

Pani Beata wraz z mężem postanowiła zastosować program Neuro-Re-Edukacji specjalnie przygotowany dla Szymka przez jego twórczynię Bożenę Bejnar-Sławow. Program oparty jest na metodzie Domana i wsparty jeszcze innymi formami, m.in. terapią czaszkowo-krzyżową i terapią dźwiękową. Polega na wszechstronnej stymulacji zmysłów oraz mózgu. Stymulacja zmysłów ma doprowadzić do tego, aby nieuszkodzona część mózgu przejęła zadania uszkodzonej. Zwraca się w nim także uwagę na sposób odżywiania dziecka oraz wpływ stosowania szczepionek. Po wykluczeniu z diety Szymka mleka i cukru oraz wprowadzeniu większej ilości warzyw, skończyły się chroniczne problemy dziecka z wypróżnianiem. Dzięki specjalnym ćwiczeniom zaczął szybciej rozwijać się emocjonalnie i intelektualnie. Ćwiczenia polegają na przekazywaniu z określoną częstotliwością i intensywnością za pomocą słów i obrazków tzw. bitów informacji. Wykorzystuje się w nich plansze z rysunkami, słowami i zdaniem, przygotowane według określonych zasad, aby rozwijać wiedzę dziecka o otaczającym go świecie.

– *Szymek chętnie się uczy, chce poznawać świat, zna mapę świata i wielu artystów – dodaje Beata Niewiarowska. – Mimo że nie chodzi i nie mówi, dostał normę intelektualną, co dla nas jest ogromnym sukcesem. W poradni pedagogiczno-psychologicznej psycholog najpierw mnie pytała, co Szymek potrafi. Poprosiłam, aby sama go o coś zapytała. A on, kiwając główką, odpowiadał na każde jej pytanie.*

Na szkolenie

Państwo Niewiarowscy, podobnie jak kilkudziesięciu rodziców rehabilitujących swe dzieci programem Neuro-Re-Edukacji, przyjeżdżają co roku do Jantar na turnus rehabilitacyjno-szkoleniowy Neuro-Re-Edukacja, organizowany przez Stowarzyszenie „Nadzwyczajne Dzieci”. Dla wielu rodziców z całego kraju, a także z zagranicy, to jedyna okazja w roku, aby skonsultować z terapeutami i lekarzami dotychczasową rehabilitację, wymienić doświadczenia, wysłuchać wykładów prowadzonych przez Bożenę Bejnar-Sławow, najlepszą specjalistkę metody Domana i programu Neuro-Re-Edukacji w Polsce, a także ustalić profil programu neurologicznego najbardziej odpowiedniego dla ich dziecka. Wcześniej rodzice chcący uzyskać dokładny profil rehabilitacji swojego dziecka wyjeżdżali do instytutu Glenna Domana w USA. Oczywiście nie wszyscy mogli sobie na to pozwolić. Postanowili więc zapraszać Bożenę Bejnar-Sławow, aby tu popularyzowała swą metodę.

– Program Neuro-Re-Edukacji koncentruje się na wszystkich sferach rozwojowych dziecka z uszkodzeniami neurologicznymi – mówi Bożena Bejnar-Sławow. – Jest tak opracowany, aby dostarczyć dziecku wielu bodźców intensywnie stymulujących jego nieuszkodzone neurony. Dlatego najlepszymi terapeutami są rodzice, ponieważ spędzają z dzieckiem najwięcej czasu. Namawiamy ich, aby wysadzili swe dzieci z wózków inwalidzkich i zaleconymi ćwiczeniami stymulowali je do ruchu. Dziecko w wózku ma mniej doznań i doświadczeń.

Za zaangażowanie na rzecz dzieci Bożena Bejnar-Sławow została w 1992 roku odznaczona przez Prezydenta RP Srebrną Odznaką Orderu Zasługi Rzeczypospolitej Polskiej.

Jednym z głównych celów Stowarzyszenia „Nadzwyczajne Dzieci” jest propagowanie programu Neuro-Re-Edukacji oraz zbudowanie w Polsce ośrodka, w którym prowadzone byłyby zajęcia, szkolenia, konferencje, a także codzienna rehabilitacja dla dzieci z uszkodzeniami neurologicznymi. Gotowość współpracy zadeklarowało już kilka uczelni zainteresowanych praktykami dla studentów. Problemem pozostają pieniądze na inwestycję.

Dotlenianie maską

Michał urodził się 14 lat temu z dziecięcym porażeniem mózgowym. Miał ciągłe ataki padaczki, a do 3. roku życia poruszał jedynie główką. Rodzice szukali pomocy w wielu ośrodkach i szpitalach w Polsce. W kolejnych miejscach zalecano im inne ćwiczenia, niekiedy nawzajem się wykluczające. Stosowali się do nich, lecz mijały miesiące, a dziecko nadal nie czyniło dużych postępów.

– W pewnym momencie czuliśmy się zagubieni, nie wiedzieliśmy, co dalej – mówi Karolina Domagalska. – Poznałam wtedy kobietę, która rehabilitowała swoją córkę z dziecięcym porażeniem mózgowym metodą Domana. Widząc jej osiągnięcia, postanowiliśmy z mężem ćwiczyć patterningi w domu. Po kilku miesiącach Michał zaczął chodzić na czworakach. Zainteresowaliśmy się całą metodą Domana. W 1999 roku pojechalismy do Stanów Zjednoczonych, gdzie synowi ustalono indywidualny, bardzo intensywny, profil rehabilitacyjny.

Przez pierwsze cztery lata w pomoc przy rehabilitacji chłopca zaangażowało się wielu wolontariuszy. Kilka razy dziennie wykonywali z nim cały program zaleconych ćwiczeń. Przystosowano mieszkanie, pojawił się w nim odpowiedni sprzęt, a na podłogach miękkie materace. Regularne i różnorodne ćwiczenia powoli, lecz sukcesywnie, poprawiały stan zdrowia chłopca. Samodzielnie i bez problemów chodził po mieszkaniu na czworakach. Jego sprawność manualna tak się rozwinęła, że sam potrafi się obsłużyć, zjeść, pracować na komputerze i częściowo się ubrać. Nie ma dziś problemów z mową, a nawet ze śpiewem. Dzięki regularnie stosowanej terapii oddechowej ataki padaczki zaczęły ustępować. Rodzice nigdy nie podali mu leków przeciwpadaczkowych.

W metodzie Glenna Domana najwięcej kontrowersji wzbudza terapia oddechowa. Doman stwierdził, że powtarzane, kilkudziesięciosekundowe oddychanie z niewielkim dopływem powietrza, w nylonowej maseczce założonej na ustach dziecka, zwiększa dotlenienie i ukrwienie mózgu. Zabieg ma pogłębiać oddech, hamować drgawki i ataki padaczkowe, a także oczyszczać płuca z wydzieliny i śluzu. Ma poprawić funkcjonowanie centralnego układu nerwowego, co wpływa na kondycję dziecka i jakość wykonywanych przez nie czynności.

– „Maseczkowanie” jest najbardziej niezrozumiałą techniką i budzi najwięcej obaw rodziców – mówi Karolina Domagalska. – *Gdy widzą dziecko w założonej maseczce i nie rozumieją zachodzącego procesu, myślą, że jest ono podduszane. Tymczasem maska nie jest zamknięta, ma rurkę, przez którą dostaje się tlen. Dziecko, wdychając tlen wymieszany z wydychanym przez siebie dwutlenkiem węgla, powiększa pojemność płuc i pogłębia oddech. Rozszerzają się u niego naczynia krwionośne, dotleniona krew szybciej krąży w organizmie i w konsekwencji lepiej dotlenia mózg. Słabe i nieregularne oddychanie to problem większości dzieci nie tylko z dziecięcym porażeniem mózgowym. Maseczki u niektórych dzieci wyeliminowały ataki padaczkowe, a u wielu je zmniejszyły, pozwalając pod okiem lekarza stopniowo wycofywać leki przeciwpadaczkowe. Dzieci zaczynają lepiej funkcjonować i rozwijać się, bo nie są przytłumione i rozdrażnione lekami.*

Maseczkę zakłada się dzieciom również w czasie ataku padaczkowego. Dla każdego z nich indywidualnie ustala się wielkość odpływu wydychanego powietrza. Chodzi jednak o to, aby dziecko wdychało więcej dwutlenku węgla, a mniej tlenu. Po założeniu maseczki, oddycha ono ok. 30 s, a czynność powtarza się 40 razy w ciągu dnia. Z maseczek nie powinny korzystać dzieci z chorym sercem, z problemami dolnych dróg oddechowych i ze skłonnością do infekcji i przeziębień. Nie jest też zalecana dzieciom z zespołem Downa.

Granice poświęcenia

Krytycy rehabilitacji metodą Domana twierdzą, że jej zastosowanie zmusza rodziców do ogromnego poświęcenia oraz zaangażowania sztabu wolontariuszy. W polskich warunkach nie jest to łatwe. Zwłaszcza gdy trwa kilka lat. To także ciężka praca dla dziecka. Normą są bowiem ćwiczenia powtarzane w ciągu całego dnia. Praktycznie nie ma możliwości, aby prowadzić taką rehabilitację u dziecka w przypadku, gdy oboje rodzice pracują. Któreś z nich musi zrezygnować z pracy, aby z wolontariuszami przeprowadzić cały zestaw różnych intensywnych ćwiczeń.

Metoda opiera się bowiem na trzech założeniach: intensywności ćwiczeń, częstotliwości oraz odpowiednim czasie ich trwania. Wykluczenie któregoś z nich może sprawić, że rezultaty będą słabsze od oczekiwanych. Stąd pojawiające się zarzuty, że prowadzenie tak intensywnych rehabilitacji metodą Domana odbiera dzieciom beztrudną dzieciństwo.

– *Posadźmy więc swoje dziecko w piaskownicy i zobaczymy, jak będzie wyglądało jego dzieciństwo ze sztywnym i nieruchomym ciałem* – Bożena Bejnar-Sławow odpowiada na tego typu zarzuty. – *Co medycyna oferuje rodzicom, którzy mają unieruchomione, spastyczne i napięte dziecko? Środki farmakologiczne i psychotropowe oraz dożywny wózek inwalidzki, który na dłuższą metę staje się przyczyną wielu schorzeń i problemów. Tak, program Neuro-Re-Edukacji wymaga od rodziców wytrwałej pracy i nieustannej walki o swoje chore dziecko. Jednak oprócz trudu w intensywnych rehabilitacji jest też miejsce na radość. Szczególnie gdy obserwują wyraźny postęp w rozwoju dziecka, gdy zaczyna raczkować, gdy zmniejszają się jego ataki, kiedy wreszcie oprócz wyrażania najprostszych potrzeb zaczyna komunikować się z rodzicami i otwierać na świat. W konsekwencji trud rehabilitacji zostaje wynagrodzony, bo potem jest lżej zarówno dziecku, jak i rodzicom.*

Zdaniem terapeutki, rodzice zwykle jeżdżą z dziećmi na rehabilitację trzy razy w tygodniu na dwie godziny, gdzie robi im się masaże i bierne poruszanie rękami i nogami. Po zajęciach dziecko wsadza się z powrotem do wózka, którego nie opuszcza przez kilka dni, do następnej wizyty. Rehabilitacja natomiast powinna być częścią życia. Dziecko powinno większość codziennych czynności wykonywać poza wózkiem. Metoda Domana nie ma wielu zwolenników wśród lekarzy neurologów, choć są placówki medyczne, które doceniają ją i wykorzystują wybrane elementy. Ponieważ rehabilitację tą metodą zalicza się do terapii niekonwencjonalnej i jej efekty nie zostały potwierdzone naukowo, wielu lekarzy jej nie zaleca.

– *Metoda Domana jest czasochłonna i pracochłonna, stosuje się ją zwykle u dzieci z bardzo nasilonymi problemami ruchowymi, w sytuacji, gdy znane metody, np. Vojty czy Bobathów nie dały efektu* – mówi dr Jolanta Chmielik z Kliniki Neurologii Centrum Zdrowia Dziecka.

– *W tej metodzie potrzeba kilku osób rehabilitujących dziecko przez cały dzień w dłuższym czasie. Nie jest więc możliwe, aby praktykować tę metodę w placówkach medycznych, gdzie pracowników jest mało, a potrzebujących dzieci wiele.*

Najbardziej przekonani o skuteczności metody Domana, a już zwłaszcza programu Neuro-Re-Edukacji, są rodzice dzieci z neurologicznymi uszkodzeniami, którzy prowadzą ich rehabilitację zgodnie z ustalonymi zasadami. Przyznają, że praca jest ciężka, lecz zachodzące zmiany u dziecka pozwalają zapomnieć o wysiłku.

– *I to jest najważniejsze* – mówi rodzice Grzesia, który urodził się w 6. miesiącu ciąży, z anemią i bardzo głębokimi zaburzeniami ruchowymi i sensorycznymi. – *Dwa lata temu wprowadziliśmy cały program Neuro-Re-Edukacji. Grześ zaczął raczkować, potem chodzić, a co najważniejsze – mówić i czuć siebie. Dziś można z nim podyskutować i spierać się. Przekonanie do wprowadzenia codziennych intensywnych ćwiczeń dał nam drugi turnus, kiedy zobaczyliśmy zmiany u dzieci, które widzieliśmy rok wcześniej.*

Inne metody rehabilitacji dzieci

Metoda Vojty – Popularna metoda czeskiego neurologa Vaclawa Vojty, polegająca na uciskaniu odpowiednich punktów na ciele dziecka, które, reagując na ucisk, wykonuje określone ruchy ciała i zmienia pozycje. Terapia mobilizuje układ nerwowy, co prowadzi do utrwalania nawyku prawidłowego ruchu.

Metoda Bobathów – Karel i Berta Bobath w latach 40. XX wieku zaczęli stosować opracowaną przez siebie metodę rehabilitacyjną, która miała dowieść, że cała działalność ruchowa człowieka jest odruchowa. U dzieci z uszkodzeniami układu nerwowego pewne odruchy fizjologiczne nie występują w ogóle, inne są patologiczne. Rehabilitacja ma zatem rozwinąć u nich odruchy prawidłowe oraz hamować odruchy patologiczne. Rehabilitanci uczą prawidłowo układać dziecko, właściwie zmieniać pozycję. Najważniejsze, żeby prawidłowe odruchy zostały „zapisane” w mózgu dziecka.

Metoda Petö – Osoba prowadząca z dziećmi rehabilitację pełni funkcję „dyrygenta”. Wspólnie wykonują rytmiczne ćwiczenia i głośno opisują wykonywane ruchy. Prowadzący nie robi manualnych ćwiczeń z dzieckiem. Ruch dziecka, sterowany jedynie głosem, ma wzmocnić u niego świadomość wykonywanej funkcji. Metoda stosowana jest u dzieci, które rozumieją polecenia. Ćwiczenia powtarzane są zawsze w tej samej sekwencji, aby ułatwić ich zapamiętywanie.

Kontakt do Stowarzyszenia

„Nadzwyczajne Dzieci”: 63-300 Pleszew, ul. Marszewska 45b, tel.: 0508 320 079;
www.nadzwyczajne-dzieci.org.pl, e-mail: bbslawow@yahoo.com

CO GRYZIE OJCÓW?

Tomasz Przybyszewski

23 czerwca to Dzień Ojca. Niektórzy nawet tego nie zauważają, bo nie mają taty. Część ojców porzuca domy, gdy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością. Funkcjonuje wręcz stereotyp, że czyni tak większość z nich.

Informacja o niepełnosprawności dziecka jest dla rodziców szokiem. Obojętnie, czy uszyszają ją po narodzinach potomka, czy wiele lat później. Niedowierzanie, strach o przyszłość, branie winy na siebie lub zrzucanie na partnera – tego typu zachowania są w tej sytuacji normalne. Czy normalne jest też powolne odsuwanie się ojca od rodziny?

Cierpieć inaczej

– Pamiętam pierwsze miesiące, kiedy naturalnym odruchem, odruchem ojca, była, powiedzmy sobie szczerze, myśl, żeby tego dziecka nie było – wspomina krytyk filmowy Tadeusz Sobolewski, który 19 lat temu przyjął do wiadomości, że córka ma zespół Downa. – Jest to zupełnie mechaniczna myśl. Jeżeli się pokona ten próg, to dalej będzie dobrze. Do tego trzeba jednak sprzyjających okoliczności, matki, która bardzo dużo z siebie daje, dziecka, które na naszych oczach się rozwija. Ale doskonale rozumiem ludzi, którzy tego progę pokonać nie mogą.

Nie prowadzono szerokich badań, czy rzeczywiście jest tak, że mężczyźni odchodzą, gdy w rodzinie pojawi się dziecko z niepełnosprawnością. Trudno się więc przeciwstawić stereotypowi. Ważniejsze powinno być zdiagnozowanie, dlaczego tak się może dziać. Niewątpliwie jakaś część mężczyzn egoistycznie stwierdza, że nie chce mieć z takim dzieckiem wiele wspólnego. Trudno jednak uwierzyć, by w każdym przypadku było tak samo.

Przyczyn może być wiele. Podstawowa, to różny u kobiet i mężczyzn sposób przeżywania cierpienia związanego z pojawieniem się dziecka z niepełnosprawnością. Mężczyźni, w przeciwieństwie do kobiet, zazwyczaj nie chcą rozmawiać o tym, czego doświadczają. Żona, która o cierpieniu chce rozmawiać, myśli, że mąż jest nieczuły, że w ogóle nie przeżywa. Najczęściej nie jest to prawda. Mężczyźni, nie tylko w naszym kraju, są w taki sposób wychowywani, by nie okazywać słabości.

– Ojcowie są na pewno bardziej oszczędni w słowach, w mówieniu o tym, że coś jest dla nich problemem – tłumaczy dr Joanna Kosmalowa, psychoterapeutka pracująca m.in. z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością. – Zdecydowanie bardziej niż kobiety nastawieni są na zadanie, czyli na to, co trzeba w danej sytuacji zrobić, niż na roztrząsanie, co to dla nich znaczy. Ojciec mówi: „Muszę zarobić, załatwić wizytę u lekarza”. Matka bardziej zwraca uwagę na emocjonalną stronę problemu.

Pilnowanie łez

Trudno jest kobiecie i mężczyźnie, wychowanym w różny sposób, a więc i różnie odbierającym sytuację, dogadać się. Jeszcze trudniej pomagać sobie w cierpieniu, które ma to samo źródło. Dla kobiety to mąż ma być oparciem, tym silnym, w ramionach którego będzie mogła się wyplakać. Mężczyźni takiej możliwości nie mają. Co nie znaczy, że nie potrzebują okazywać słabości.

– Gdy przychodzi do mnie ojciec niepełnosprawnego dziecka, siada naprzeciwko w fotelu i rozmawiamy, to często widzę drgające usta i oczy pełne łez – mówi dr Kosmalowa. – Ale jednocześnie on bardzo mocno się trzyma i pilnuje. Tak jest wychowany. Czasem w terapii prowokuję te łzy, pomagam, by wypłynęły. Ale bywa, że mężczyźni jeszcze bardziej się wtedy usztywniają, to jest dla nich bardzo trudne.

Cierpiącym rodzicom, którzy się nie rozumieją, może być coraz trudniej nawzajem się znieść. Skrywane cierpienie „podminowuje”. Mogą pojawić się niekontrolowane ataki złości w błahych sprawach. Tymczasem prawdziwym ich podłożem są bezradność, poczucie krzywdy, osamotnienie, przekonanie, że życie jest skończone. Niepełnosprawność dziecka staje się jedynym tematem wspólnego życia. Wszystko inne przestaje istnieć. Wzajemne żale i brak porozumienia to prosta droga do rozpadu związku. Mężczyzna faktycznie wówczas odchodzi, często jednak nie od dziecka z niepełnosprawnością, tylko od żony, z którą nic go już nie łączy. Ucieka przed jej smutną twarzą, ciągłymi pretensjami, niewiarą w siebie, obojętnością wobec niego, czasem wręcz oziębłością.

Gdy rodzina się rozpada, dziecko przeważnie zostaje z matką. Ojciec może nadal opiekować się dzieckiem, ale w oczywisty sposób mniej niż poprzednio – szczególnie gdy założy nową rodzinę. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością to zawsze test dla związku.

– Jest taka hipoteza – tłumaczy dr Kosmalowa – że jeżeli małżeństwo przed urodzeniem niepełnosprawnego dziecka oparte było na zdrowych zasadach, była bliskość między małżonkami, to szansa, że ono przetrwa, jest znacznie większa. Ale związki są różnie tworzone, ludzie są bardziej lub mniej dojrzały. Taki cios, szczególnie na początku, jest trudny do przyjęcia.

Ważna równowaga

Niepełnosprawność dziecka jest też często traktowana jako coś, co naznacza. Nikt tego oficjalnie nie powie, ale nawet słowa: „to taki sam człowiek jak inni” nie są do końca neutralne. Psychologowie podkreślają, że dla wielu rodziców to, że są matką czy ojcem dziecka z niepełnosprawnością oznacza, że coś jest z nimi nie w porządku. Szczególnie matka często obwinia siebie o to, że nie potrafiła urodzić zdrowego dziecka. W związku z poczuciem winy niejako sama oddelegowuje się do opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, którego terapia i rehabilitacja zajmuje cały jej czas. Poświęca się dla niego.

Zawsze, gdy pojawia się trzeci członek rodziny, relacje między kobietą i mężczyzną bardzo się zmieniają. Matka skupia się na dziecku, a ojciec siłą rzeczy jest trochę odsunięty. Gdy dziecko ma niepełnosprawność, jego relacja z matką jest jeszcze silniejsza, a tym samym mąż jest odsuwany jeszcze bardziej.

– Wiele lat prowadziłam grupy wsparcia – mówi dr Kosmalowa. – Bardzo często matki mówiły: „Seks przestał mnie interesować, moje relacje z mężem są przyjacielsko-partnerskie, załatwiamy sprawy”. Daleka jestem od powiedzenia, że wina leży po którejś stronie. Jeśli jednak relacje małżeńskie są zdrowe, to mąż będzie potrafił zaprotestować, przypomnieć, że też jest ważny. Sytuacja ma szansę wrócić do normy, gdy jest silna relacja między rodzicami i dziecko jest tak samo ważne dla obojga.

Warto więc dbać o zachowanie w rodzinie pewnej równowagi. Mężczyzna nie powinien zapominać, że bycie ojcem to nie tylko zdobywanie środków na utrzymanie. W Polsce przeważnie mężczyzna zarabia, a kobieta zajmuje się dziećmi. Na terapię dziecka z niepełnosprawnością potrzebne są duże pieniądze, dlatego to mężczyzna jest zazwyczaj cały dzień poza domem. Rzadziej jeździ z dzieckiem do specjalistów, nie zna za dobrze ich zaleceń, nie prowadzi terapii, oddala się od codziennych problemów rodziny. Oczywiście, naiwnie byłoby stwierdzić, że powinien się z żoną zamienić obowiązkami. Warto jednak, aby jej pomógł, choćby „na siłę”, mimo że musi ciężko pracować.

Matka nie zastąpi dziecka ojca. Wielu mężczyzn nie ma nawet okazji poczuć, że bycie ojcem to coś znacznie piękniejszego niż praca po kilkanaście godzin dziennie po to, aby mieć m.in. pieniądze na utrzymanie dziecka.

Ojciec ignorowany

Skąd mają o tym wiedzieć mężczyźni, skoro wszyscy wokół uważają, że to do matki należy opieka nad dziećmi?

Jarosław Budźko z Żar prowadzi terapię autystycznego Przemka. To trochę zbieg okoliczności, że on zajmuje się synem w większym stopniu niż matka. Po pierwsze, ma niższy głos i syn lepiej na niego reaguje. Po drugie, na świat przyszedł Marcin, a ponieważ Przemek był agresywny, konieczne było odseparowanie braci. Niejako siłą rzeczy Jarosław zmuszony był przez całą dobę zajmować się autystycznym synem. Dzięki codziennej 6-godzinnej terapii 12-letni dziś Przemek zrobił ogromne postępy. Sam dba o czystość, ubiera się, pilnuje swych potrzeb fizjologicznych, można nawiązać z nim kontakt. Budzi to podziw i zdziwienie.

Podziw, że terapia daje takie efekty, a zdziwienie, że... prowadzi ją głównie ojciec (oczywiście wspólnie z żoną, zaufanymi lekarzami i terapeutami). Niestety, stereotyp, że to matka jest od opieki nad dzieckiem, wzmacniają nawet specjaliści, do których trafiał.

– *Gdy idziemy z żoną i Przemkiem do lekarza, to pierwsze słowa kierowane są do Bożenki* – mówi Jarosław Budźko. – *Ja jestem ignorowany. Chyba że chodzi o sferę finansową. Mężczyzna ma zarabiać, a kobieta zajmować się dziećmi.*

Jarosław ignorowany jest nawet wtedy, gdy sam idzie z Przemkiem do specjalisty.

– *Gdy tłumaczę, że jestem terapeutą własnego dziecka, to na początku jest konsternacja* – opowiada. – *Dopiero gdy pokażę, jak stymuluję dziecko, a ono zaczyna dokładnie wykonywać moje polecenia, to następuje zdziwienie, po którym lekarz zaczyna badać syna.*

Niedostrzeganie roli ojców w wychowaniu dzieci jest powszechne. Obok lekarzy kolejne dowody dają wymiar sprawiedliwości.

Zbigniew Kękuś z Krakowa jest jednym z ojców, którzy mimo że się rozwiedli, chcą najlepiej, jak mogą, opiekować się dziećmi. Jego dwaj synowie po rozwodzie zostali z matką, on płacił alimenty i za zgodą sądu widywał się z chłopcami co dwa tygodnie w weekendy. Ponieważ u jednego z synów zdiagnozowano skoliozę, a niedługo potem także lordozę, ojciec złożył do sądu wnioski, aby mógł raz w tygodniu jeździć z synem na basen. Taką formę rehabilitacji zalecił lekarz. Od 2001 roku kolejne sądy na to nie zezwalały. Zbigniew Kękuś nie mógł się z tym pogodzić, przez co za obrazę sędziów ma do zapłacenia 17 tys. zł grzywny. Jego 21-letni obecnie syn niestety na basen nie chodził.

– *Ma teraz okropnie „okrągłe” plecy* – mówi Zbigniew Kękuś. – *Nie jest osobą niepełnosprawną, ale nieleczona w dzieciństwie skolioza może skutkować dramatycznymi następstwami w przyszłości.*

– *To, że zdaniem sędziów nie jesteśmy dobrymi mężami, nie oznacza, że nie jesteśmy dobrymi ojcami* – dodaje Krzysztof Łapaj, prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia Obrony Praw Ojca.

Nie jest za późno

Odejściu ojca, czy raczej rozpadowi związku, można zapobiec. Zdaniem dr Joanny Kosmalowej najczęściej potrzebne jest wsparcie osób z zewnątrz. Psychoterapeutka sugeruje terapię u specjalisty lub spotkanie w grupie z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością.

– *Najtrudniejsze dla rodzica są różne uczucia, które pojawiają się w związku z niepełnosprawnością dziecka* – tłumaczy dr Kosmalowa. – *Na ogół są to uczucia trudne, które nie budują,*

lecz rujnują. Pojawiają się, ale w żaden sposób nie są wyrażane. Terapia czy spotkania w grupie pozwalają po prostu mówić o tym, co się ze mną dzieje, do kogoś, kto wysłucha, zrozumie, nie potępi, lecz pokazuje, że wszystko jest ludzkie i że w człowieku jest potencjał, dzięki któremu może sobie z tym poradzić. To przede wszystkim możliwość wyrażania uczuć, sięgania do nich, nazywania. Niektóre kwestie muszą być po prostu wypowiedziane.

W grupie wsparcia nikt nie jest mądrzejszy. Rodzice dzielą się swoim doświadczeniem, a nie mówią, jak ma być. Terapeuta też tego nie mówi, ale czasem może podzielić się swoją wiedzą, co jest konstruktywne albo zwyczajnie człowiekowi służy. Czasem wystarczy jedno spotkanie, aby matka lub ojciec jakoś się pozbierali, dostrzegli sens swoich wysiłków.

Dużo łatwiej na tego typu spotkania decydują się kobiety. Mężczyźni często obawiają się, co powiedzą na to inni – ojciec, matka, przed którymi nie wolno im było okazywać słabości. Tymczasem, zdaniem specjalistów, mężczyźni powinni słyszeć, że wolno im okazywać słabość, że okazywanie słabości nie oznacza bycia słabym. Czy profesjonalne formy pomocy zawsze działają?

– Nie mogę powiedzieć, że to pomoże na pewno, ale powiem: wierzę że to pomaga – twierdzi dr Kosmalowa. – Niedawno miałam kilka sesji terapeutycznych z ojcem, który dzięki nim zaczął z wielką radością i entuzjazmem odkrywać, że może być ze swoją niesłyszącą córką sam. Że ją rozumie, że córka zaczyna się do niego przytulać. Mówi, że to cudowne uczucie. Nie znał go wcześniej.

Ojciec musi się więc przełamać, przemóc. W końcu tak samo jak matka może pójść z dzieckiem na plac zabaw i na spacer do parku. Nie może się wstydzić swego dziecka.

– Większość znanych mi ojców bardzo kocha swoje dzieci i chodzi na terapię, ale tak po kryjomu, nawet przed żoną. Nie pokazują nic na zewnątrz, nie są w stanie tego pokazać – mówi Jarosław Budżko. – Trzeba czerpać jak najwięcej radości z małych postępów swojego dziecka, nie wstydzić się go i nie przejmować otoczeniem, ponieważ to ci, którzy się gapią, mają jakiś problem.

Ojcowie często nie zdają sobie sprawy z tego, jak ważną rolę mają do odegrania w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością. Podobnie jak matka kształtują jego osobowość, więc i przyszłe życie. Brak taty coś dziecku odbiera.

Natura a kultura

Prof. dr hab. Kazimierz Pospiszył, psycholog, autor wielu publikacji, m.in.: *Ojciec a wychowanie dziecka*

– Rola macierzyńska jest kobiecie dana przez naturę, to z jej łona pochodzi dziecko, które jest jej częścią, bez względu na to, jakie jest. Ona w matczynym odruchu opiekuje się nim, jest to jakiś imperatyw biologiczny. Natomiast wszystko, co jest związane z ojcostwem, stosując duże uproszczenie, należy rozpatrywać na poziomie kultury. A cała stworzona przez człowieka kultura nakazuje nam opiekować się przede wszystkim słabszymi. Matka dobrze to rozumie, niejako instynktownie. Ojciec natomiast musi się tego uczyć. Natura ciągnie nas jednak w inną stronę. Jest bezwzględna, choć niekoniecznie prymitywna. Trudno powiedzieć, że prymitywny jest ptak, który z gniazda wyrzuca najłabsze pisklą, gdy brakuje w tym gnieździe miejsca. Bo to jest jakaś logika, której nie można nazwać prymitywizmem. Jest to jednak niższe w hierarchii zachowanie, „niekulturalne” w każdym razie, choć logiczne. Kiedy więc ojciec porzuca dzieci, a szczególnie takie, które nie spełniają jego oczekiwań, mamy do czynienia z czymś podobnym. Dziecko z niepełnosprawnością jest dla niego jak gdyby echem własnej niepełnosprawności!

Podkreśla się także często, że dzisiejsza „kultura medialna” rozdmuchała do granic możliwości ludzki narcyzm, stworzyła nową „Generację Ja”. Piękne i „udane” dziecko może być bardzo

„wizyjne” i dlatego powstaje kult małych, uroczych geniuszy. Ów niezbyt korzystny dla rozwoju duchowego klimat „kultury medialnej” stwarza także inne niebezpieczeństwo (poza brutalnym opuszczeniem rodziny), a mianowicie stanowi pożywkę dla działań pozorowanych, opieki na pokaz i podkreślania swojego bezwzględного oddania dziecku z niepełnosprawnością. Wytwarza to u rodziców postawę nadopiekuńczą, która też nie jest korzystna dla prawidłowego rozwoju dziecka. Dlatego warto o tych sprawach pamiętać przy analizie własnego zachowania.

Kochane nie bardziej, a inaczej

Paweł Kukiz, muzyk rockowy, lider zespołu „Piersi” ma najmłodszą córkę z wrodzoną ciężką chorobą nerek. Dziewczynka jest po przeszczepie.

– Wiem, że choroba dziecka może skonsolidować małżeństwo na śmierć i życie. Może je jednak także rozwalić – opowiada. – Przede wszystkim dlatego, że zmieniają się relacje kobieta-mężczyzna. Chodzi mi głównie o sferę uczuciową. Dam przykład. Widziałem w klinice nefrologicznej kobietę siedzącą od rana do nocy na zydeltu przy dzieciaku, półprzytomną ze zmęczenia. Facet takiej kobiety pewnie został sam w domu i nawet nie bardzo wiedział, co ona przeżywa, co czuje, a być może, mówiąc brutalnie, spisał to dziecko na straty. I po cóż ona jeszcze przy tym dzieciaku jest? O co jej chodzi? Może ucieka od obowiązków domowych? Może męża już nie kocha? On nie wie, bo jest trochę odsuwany od tej choroby. Często nie jest to też jego wina. Kobieta instynktownie sama zajmuje się dzieckiem. Ma często poczucie winy, że urodziła chore dziecko. Żyje w jakiejś chęci naprawienia. Oddaje całe swoje uczucie tej skrzywdzonej istotce i chcąc nie chcąc, odsuwa mężczyznę. To nie polega na wyborze: „Odsuwam cię, Heniu, bo zajmuję się dzieckiem”. To się po prostu dzieje. Ale cechą męską powinno być zrozumienie kobiety. Gdy mi kiedyś znajomy lekarz powiedział, że najbardziej będę kochał Hanę, tę moją najmłodszą chorą córkę, a było to tuż po jej urodzeniu, to nie bardzo wiedziałem, o czym on mówi. Dziś już wiem. Kocham wszystkie dzieci najbardziej na świecie, ale rzeczywiście to dziecko kocham inaczej. Nie potrafię tego nawet określić – to jest dla mnie takie dziecko prosto od Boga.

POMÓŻ DZIECIOM RZADKO CHCIANYM

Magdalena Gajda

W naszych mediach: programie telewizyjnym, magazynie „Integracja” i na portalu www.niepelnosprawni.pl poświęcamy wiele uwagi wychowankom domów dziecka. Zachęcamy do adopcji czy tworzenia rodzin zastępczych, mając nadzieję, że coraz więcej dzieci znajdzie ciepłych, serdecznych opiekunów. Ale nadal są, niestety, i takie dzieciaki, których marzenie o znalezieniu kochającej rodziny ma niewielkie szanse na spełnienie.

Mieszkają razem z dziećmi zdrowymi, sprawnymi w tych samych placówkach albo w tzw. mieszkaniach filialnych. Otoczone są opieką medyczną, rehabilitacyjną, psychologiczną, pedagogiczną. Mają zapewnione wyżywienie, ubranie, podręczniki. Znajdują troskę wychowawców. Liczą też na znalezienie nowych rodziców.

Adopcja

Adoptio – z łac. przybranie dziecka za swoje. To nazwa potoczna. W Kodeksie rodzinnym określa się je jako „przysposobienie”. Przysposobić dziecko to znaczy przyjąć je do swojej rodziny na stałe, ze wszystkimi prawami dziecka biologicznego, np. spadkowymi, alimentacyjnymi, opiekuńczymi. Jeśli np. rodzice nie mogliby zająć się adoptowanym dzieckiem, obowiązek ten spoczywa na rodzinie: dziadkach, ciociach, a w razie rozvodu małżonków, dziecko – wyrokiem sądu – zostaje przy jednym z nich, a drugie łoży na jego wychowanie.

– *Adopcje dzieci chorych czy niepełnosprawnych wciąż należą do rzadkości* – mówi Elżbieta Podczaska, dyrektor Publicznego Ośrodka Adopcyjno-Opiekuńczego w Warszawie. – *Ale i tak jest ich więcej niż kilkanaście lat temu. Gdybyśmy mieli porównać skalę zjawiska do sytuacji sprzed 30 lat, to jest nieźle. W tamtych czasach dzieci z problemami zdrowotnymi czy rozwojowymi nie kwalifikowano do adopcji, o ile nie zaliczyły testów inteligencji na odpowiednim poziomie. Na szczęście teraz przysposobione może być każde dziecko, jeśli pozwala na to jego sytuacja prawna.*

Chcę, ale nie mogę...

Niewielkie zainteresowanie adopcją dzieci chorych/z niepełnosprawnością to kwestia złożona. Wynika głównie z naturalnej chęci posiadania potomka sprawnego i prawidłowo rozwijającego się. Kobieta w ciąży, na pytanie, czy chciałaby mieć syna czy córkę, najpierw odpowie: „ważne, by było zdrowe”.

– *Drugim powodem jest nastawienie polskiego społeczeństwa do samej adopcji* – tłumaczy dyr. Podczaska. – *Dzieci z domów dziecka wciąż, niestety, uważane są za te „drugiej kategorii”. Bojąc się ostracyzmu ze strony dalszej rodziny, współpracowników czy przyjaciół, rodzice ukrywają adopcję. Jeśli nie robią z tego tajemnicy, to w razie kłopotów słyszą: „sam sobie życie skomplikowałeś, to nie oczekuj pomocy”. Bo problemy z dzieckiem biologicznym są naturalne, ale z przysposobionym to „dopust Boży”. Po adopcji dziecka chorego to swoiste wykluczenie może być jeszcze większe. Przerażające jest, że takie działanie w pewien sposób potępiają specjaliści. Pamiętam, że rodzice, którzy adoptowali dziewczynkę chorą na nerki, podczas konsultacji*

u wybitnego profesora usłyszeli: „A kto wam taki kit wcisnął?”. Jestem przekonana, że wiele dzieci z różnego rodzaju dysfunkcjami znalazłoby domy, gdyby udało się zmienić polską mentalność, ale to wymaga jeszcze wielu lat.

Trzeci powód, to możliwości finansowe rodziców. Opieka nad dzieckiem chorym/z niepełnosprawnością wymaga środków – często dużych – np. na leki, zabiegi, sprzęt pomocniczy, rehabilitację i zajęcia terapeutyczne. Nie wszystkich chętnych do przysposobienia na to stać. Częściej więc zdarza się, że dzieci z problemami zdrowotnymi znajdują miejsce w rodzinach zastępczych, które otrzymują – wprawdzie niewielką, ale zawsze – pomoc finansową od państwa.

Nie tylko serce

W ciągu ponad 30 lat pracy Elżbiecie Podczaskiej nie przytrafiło się, aby jakaś rodzina zgłosiła się do niej z mocnym postanowieniem adopcji... jakiegokolwiek dziecka z niepełnosprawnością.

– Zwykle chodzi o konkretne, wybrane, poznane przez potencjalnych rodziców dziecko. To może być np. bliższy czy dalszy kuzyn – wyjaśnia. – Najwięcej chętnych do adopcji kontaktuje się z nami po emisji programów telewizyjnych, gdy pokazana jest szczególnie tragiczna historia. W zdecydowanej większości są to tzw. emocje chwili. Wiemy, że tuż po programie zadzwoni 50 osób, za trzy dni – 10, a po tygodniu – żadna. Ci, którzy trwają w swojej decyzji, proszeni są o złożenie odpowiednich dokumentów i rozpoczęcie procesu adopcyjnego. Takie postawienie sprawy, jak najbardziej zgodne z prawem, powoduje, że chętni szybko się wycofują. Kiedy słyszymy: „To my chcemy wziąć dziecko, a wy nam kłody pod nogi rzucacie?” – wiemy, że to słomiany zapał. Proszę nas źle nie zrozumieć: ludzie kierują się głosem serca, ale pracownicy ośrodków adopcyjnych są od tego, aby przypomnieć, że równie ważny jest głos rozsądku.

Najważniejsza jest motywacja. Proces adopcyjny jest długi i często skomplikowany. Jego zadaniem jest utwierdzenie rodziny w przekonaniu, że naprawdę chce uczynić obce dziecko własnym. Nie jest skracany ani w jakiś sposób ułatwiany tym, którzy przygotowują się do przysposobienia dziecka chorego/z niepełnosprawnością.

– Każda adopcja musi leżeć w jak najlepszym interesie dziecka – mówi Elżbieta Podczaska. – Musimy być pewni, zwłaszcza gdy chodzi o dziecko pokrzywdzone przez los schorzeniem czy dysfunkcją, że znajdzie się pod dobrą opieką rodzicielską i medyczną. Że nie wróci do nas po kilku tygodniach „zabawy w dom”.

Zaprzyjaźnieni z domem

Paradoks adopcyjny polega na tym, że istnieją dwie kolejki chętnych/oczekujących, które w żaden sposób nie mogą się połączyć. W pierwszej są rodzice, którzy chcą przysposobić zdrowe niemowlę. Taki maluch znajduje dom prawie od razu. W drugiej – są starsze dzieci, nastolatki, chore/z niepełnosprawnością, które szans na adopcję nie mają prawie żadnych.

Jak można im pomóc? Jak okazać trochę serca, ciepła i zrozumienia? Nie trzeba konieczności decydować się na przysposobienie czy stworzenie rodziny zastępczej. Liczą się proste gesty. To może być zainteresowanie sytuacją dziecka z osiedla, którego rodzina przechodzi kryzys, a jemu grozi umieszczenie w domu dziecka, wpieranie rodzin adopcyjnych i zastępczych, współpraca wolontarystyczna z organizacjami pozarządowymi zajmującymi się pomaganiem dzieciom. Można też zostać tzw. rodziną zaprzyjaźnioną. Ale to już wymaga konsekwencji i odpowiedzialności.

Rodziną zaprzyjaźnioną może zostać każdy, nawet osoba samotna, pod warunkiem że otrzyma zgodę dyrektora domu dziecka. Należy zgłosić się do placówki (wykaz np. na

www.nasz-bocian.pl) i pomóc wybranemu dziecku, np. zapraszając je raz na jakiś czas na wycieczkę, do kina, do domu na weekend, na wakacje, albo pomagając w odrabianiu lekcji. Ważne, aby robić to systematycznie. Jeśli pojawisz się od czasu do czasu, nie dotrzymasz obietnic albo „wymienisz” dziecko na inne, bo uznasz, że „to się nie nadaje”, możesz wyrządzić mu dodatkową krzywdę. Nie zniechęcaj się, jeśli zobaczysz, że dziecko na początku odrzuca twoją życzliwość. Robi to zapewne dlatego, że się jej boi albo w nią nie wierzy. Dzieci z domów dziecka są aż nadto skrzywdzone, dlatego w każdej nowej relacji z dorosłymi potrzebują bezpieczeństwa i przewidywalności.

DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ JAKO OFIARA PRZEMOCY I ZANIEDBANIA W RODZINIE

Mariola Kordas-Surowiec

Problem przemocy w rodzinie wciąż kryje wiele tajemnic. Osoby z niepełnosprawnością, a zwłaszcza dzieci, ze względu na zależność od innych, w niesprzyjających okolicznościach, mogą być szczególnie narażone na przemoc. Skalę zjawiska pogłębia mnogość zachowań rodziców oraz szereg okoliczności, które mogą być krzywdzące dla dziecka, potrzebującego specjalnej troski. Dzieci ponoszą dotkliwe koszty zarówno, kiedy są bezpośrednio krzywdzone przez rodziców, jak i w sytuacji, kiedy są odbiorcami przemocy między dorosłymi (zob. Badura-Madej, Dobrzyńska-Mesterhazy, 2000, s. 87-96).

Przemoc w rodzinie może zdarzyć się w każdym środowisku. W literaturze opisywane są czynniki sprzyjające krzywdzeniu dzieci, co może ułatwiać jej rozpoznawanie (Herzberger, 2002, s. 77, Marzec-Holkas, 1996, s. 25). Nie można jednak zapominać o dzieciach, które żyją w środowiskach niemieszczących się w stereotypie rodzin zagrożonych przemocą, gdyż zmniejsza to szanse na podjęcie interwencji. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością może być dodatkowym czynnikiem obciążonym stresem w każdej rodzinie i potęgować ryzyko wystąpienia zachowań agresywnych. Dlatego szczególnie istotne jest wsparcie rodziny, zanim dojdzie do przemocy. Zapobieganie zjawisku krzywdzenia dzieci powinno koncentrować się na jak najwcześniejszej identyfikacji problemu. W tym celu niezbędna jest świadomość społeczna dotycząca problemu krzywdzenia dzieci, czujność pracowników instytucji, którzy mają kontakt z rodzinami; wrażliwość sąsiadów, krewnych i wszystkich osób, które w razie podejrzenia złego traktowania dziecka nie pozostawią go bez pomocy.

Dlaczego dzieci z niepełnosprawnością są szczególnie narażone na przemoc?

Dziecko z niepełnosprawnością może stać się, w niektórych okolicznościach, szczególnie narażone na agresję ze strony osób bliskich, gdyż jest bezbronne, słabe, bardziej absorbujące uwagę. Wśród czynników sprzyjających krzywdzeniu wymienia się m.in. opóźnienie w rozwoju umysłowym, niepełnosprawność, niską wagę urodzeniową dziecka oraz przedwczesne urodzenie się (Gelles, 1997, s. 56). Obserwacje wskazują, że częściej źle traktowane przez rodziców są dzieci wymagające więcej troski, dzieci uważane za „trudne”, chore, upośledzone umysłowo lub fizycznie oraz z innymi zaburzeniami zachowaniami (Browne, Herbert, 1999, s. 76).

Niewłaściwe pełnienie funkcji rodzicielskiej zapowiada sytuacja, w której współwystępują takie cechy dziecka, które mogą być źródłem stresu dla rodzica, i takie właściwości rodzica, które utrudniają dobre pełnienie tej funkcji. Matki i ojcowie bez większego doświadczenia w opiece nad dzieckiem i bez odpowiedniej wiedzy będą gorzej reagowali na problemy stwarzane przez dziecko niż dojrzały, świadomi rodzice. Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie może potęgować warunki, w jakich niektórzy ludzie mogą stać się złymi rodzicami. Duża część przypadków przemocy wobec dzieci wynika z bezsensownych starań

rodziców o to, by skłonić dziecko do zachowywania się w sposób, który wykracza poza aktualny etap jego rozwoju (Herzberger, 2002, s. 75). Można wyobrazić sobie sytuację, kiedy dziecko z niepełnosprawnością nie jest w stanie spełnić oczekiwań swoich rodziców. W związku z tym mogą odbierać jego zachowanie, jako zagrożenie dla poczucia własnej wartości, co w konsekwencji prowadzi do karzącej postawy i małej wrażliwości.

Obecnie powszechnie przyjmuje się, że maltretowanie dziecka uwarunkowane jest wieloma czynnikami (Gelles, 1997, s. 57-62). Na relacje rodzinne bardzo silnie wpływa środowisko społeczne i panujące w nim obyczaje. Krzywdzeniu dziecka sprzyja akceptowanie kar fizycznych i traktowanie dziecka jako własności rodziców, oraz takie czynniki, jak trudna sytuacja ekonomiczna, ubóstwo, nierówność, izolacja, brak społecznego wsparcia (Marzec-Holka, 1996, s. 94-120). Wiele z nich stanowi dodatkowe obciążenie rodzin dzieci z niepełnosprawnością.

Jednym z czynników ryzyka jest stres sytuacyjny. Niewłaściwa reakcja na stres i pobudzenie emocjonalne odgrywa decydującą rolę w występowaniu przemocy i zaniedbania. Relacje w rodzinie oparte na poczuciu bezpieczeństwa pomiędzy rodzicem i dzieckiem stanowią „bufor” przed efektami stresu i sprzyjają wykorzystywaniu przez rodzica strategii radzenia sobie ze stresem. Relacje pełne niepokoju, bez poczucia bezpieczeństwa, powodują, że jakiegokolwiek przeciążenie czy niewłaściwe zachowanie dziecka, może wywołać atak fizyczny lub emocjonalny. Występowanie stresu w rodzinie umożliwia przewidywanie sytuacji, które potencjalnie sprzyjają przemocy wobec dziecka. Niepełnosprawność dziecka i związane z nią obciążenie rodziny mogą być dodatkowym czynnikiem stresującym. Rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością są ponadto bardziej narażone na izolację, która pozbawia je wsparcia społecznego. Badania wykazują pozytywny wpływ wsparcia społecznego na poziom depresji rodziców, tendencję do karania i wrażliwość na potrzeby dzieci (Herzberger, 2002, s. 91). W sytuacji ograniczonego kontaktu dziecka z niepełnosprawnością ze środowiskiem zewnętrznym, jeszcze trudniej jest niż w przypadku dzieci zdrowych dostrzec problem przemocy i udzielić pomocy rodzinie.

Tabela 1. Okoliczności towarzyszące maltretowaniu dzieci

Dzieci	Rodzice	Rodzina
<ul style="list-style-type: none"> • niechciane • określane mianem trudnych, np. płaczące, nadpobudliwe • ważące poniżej 2,5 kg po urodzeniu • częściej chłopcy niż dziewczynki • upośledzone • przewlekłe chore i z niepełnosprawnością 	<ul style="list-style-type: none"> • młodzi, niedojrzali • maltretowani w dzieciństwie • karani • niewykształceni • bezrobotni • pochodzący z nizin społecznych • socjopaci • chorzy umysłowo 	<ul style="list-style-type: none"> • wyizolowana społecznie • borykająca się z kłopotami małżeńskimi • niemająca dobrego kontaktu z dzieckiem • stawiająca dziecku zbyt wygórowane wymagania • związki, w których tylko matka lub ojciec jest rodzicem naturalnym • często zmieniająca miejsce zamieszkania • w której maltretowana jest żona

Źródło: NSPCC, Angielskie Naukowe Towarzystwo Ochrony Dzieci przed Okrucieństwem (za: Marzec-Holka, 1996, s. 25)

O ile w przypadku dzieci zdrowych i sprawnych krytycznym okresem pod względem ryzyka doświadczania przemocy jest wczesne dzieciństwo, to w przypadku dzieci z niepełnosprawnością ta granica może być znacznie przesunięta, co zwiększa rozmiary zjawiska.

Jakie zachowania świadczą o przemocy wobec dzieci?

Za maltretowanie dziecka uważa się każde zamierzone lub niezamierzone działanie osoby dorosłej, społeczności lub państwa, które ujemnie wpływa na zdrowie, rozwój fizyczny i psychospołeczny dziecka. Przedstawiona definicja Zespołu Dziecka Maltretowanego (ZDzM) została ustalona podczas posiedzenia zarządu Światowej Organizacji Zdrowia w 1985 roku w Szwajcarii. Objawy ZDzM mogą być wynikiem zarówno przemocy w rodzinie, jak i tzw. przemocy instytucjonalnej.

W literaturze naukowej można spotkać wiele definicji przemocy w rodzinie. Istnieje podział na przemoc gorącą i chłodną (zob. m.in. Mellibruda, 1993, s. 5). U podstaw przemocy gorącej leży furia, czyli dynamiczne i naładowane gniewem zjawisko, uruchamiające agresywne zachowanie. Skumulowane uczucia złości lub wściekłości do pewnego momentu powstrzymywane, znajdują ujście w postaci aktu przemocy. Furia najczęściej znajduje odbicie w aktach bezpośredniej agresji fizycznej i psychicznej, towarzyszy jej pragnienie wywołania cierpienia i spowodowania jakiejś szkody.

Przemoc chłodna polega na realizowaniu pewnego scenariusza zapisanego w umyśle sprawcy, często mającego związek z obyczajami i kulturą panującą w danym środowisku. Przemoc chłodna nie potrzebuje furii, jest to realizacja roli polegającej na dokonywaniu inwazji na cudze terytorium, pogwałceniu dóbr i praw innej osoby. Najczęściej sprawca uważa takie zachowanie za uzasadnione i usprawiedliwione nawet wtedy, gdy jest świadom, że spowodował cierpienie. Są to na przykład surowe kary, swoiście pojęta dyscyplina, poniżanie.

Według K. Browne i M. Herbert (1999, s. 24-30) każdy rodzaj przemocy w rodzinie może przybrać formę „aktywną” lub „pasywną”. Przemoc aktywna obejmuje akty nadużyć fizycznych, psychologicznych lub seksualnych, w których złość jest bezpośrednio kierowana na ofiarę. Przemoc pasywna wyraża się zaniedbaniem. Okazywana jest poprzez brak zainteresowania ofiarą i unikanie wszelkich interakcji. Zaniedbanie jest przemocą bez angażowania siły fizycznej, mimo to może powodować obrażenia fizyczne i psychiczne. K. Browne i M. Herbert opisują pięć form nadużyć (fizyczne, seksualne, psychiczne, emocjonalne, materialne i ekonomiczne) i dwie formy zaniedbania (rozmyślne i nieświadome). Przedstawiona przez autorów klasyfikacja zawiera formy przemocy, których mogą doświadczać wszyscy członkowie rodziny, zarówno dorośli, jak i dzieci. Zaniedbanie jest to wymiar, który głównie dotyczy zjawiska krzywdzenia dzieci, ale może też stać się przyczyną cierpienia osób starszych i niepełnosprawnych.

Badacze zajmujący się zjawiskiem przemocy w rodzinie próbują uporządkować rodzaje zachowań stosowanych przez sprawców. Tworzą katalogi czynów wchodzących w zakres przemocy. Zawierają one najczęściej występujące sposoby krzywdzenia członków rodziny, nie obejmują jednak wszystkich sytuacji przeżywanych przez ofiary przemocy domowej. Problemy pojawiają się szczególnie w definiowaniu przemocy psychicznej czy emocjonalnej. Pojęcia te niekiedy są traktowane zamiennie lub występują jako odrębne kategorie przemocy. Świadczy to o różnorodności cierpień, jakich doznają osoby krzywdzone. Stąd też wynika trudność w stworzeniu uniwersalnego katalogu zachowań charakteryzujących przemoc domową.

W przypadku przemocy wobec dzieci zazwyczaj opisywane są trzy wymiary, w których dzieci doznają cierpienia – fizyczny, psychologiczny i seksualny oraz różne aspekty zaniedbania (zob. Browne i Herbert, 1999, s. 29; Sasal, 1998, s. 38; Szymańczak, 1995, s.11-15).

Przemoc fizyczna wiąże się z użyciem siły, czego rezultatem jest nieprzypadkowe zranienie. Jest to zadawanie bólu fizycznego i/lub obrażeń fizycznych bądź grożenie obrażeniami; np. popychanie, klapsy, uderzanie, ciągnięcie za włosy, wykręcanie ręki, kopanie, szczypanie, uderzanie jakimś przedmiotem, oparzenie, podawanie środków farmakologicznych szkodzących zdrowiu, przymuszanie siłą i ograniczanie swobody ruchów itp.

Przemoc psychiczna to zadawanie cierpień psychicznych poprzez kontrolowanie i ograniczanie kontaktów ofiary z przyjaciółmi, szkołą i miejscem pracy; przymusowa izolacja i uwięzienie; zmuszanie ofiary do oglądania scen przemocy, zastraszanie, grożenie wyrządzeniem krzywdy fizycznej zarówno dziecku, jak i innym; stosowanie pogroźek, szantażu, gróźb popełnienia samobójstwa, ciągłe niepokojenie; znęcanie się nad zwierzętami domowymi i niszczenie ulubionych przedmiotów. Browne i Herbert (1999, s. 29-30) przemocą emocjonalną określają ciągłe krytykowanie, poniżanie, przywoływanie do porządku, używanie wyzwisk i inne działania mające na celu zniekształcenie u ofiary obrazu własnej osoby i podważenie jej poczucia własnej wartości. Do przemocy emocjonalnej zaliczane są też takie działania, jak odrzucenie dziecka, ignorowanie, wyszydzenie, upokarzanie, terroryzowanie, zmuszanie do wysiłku przekraczającego możliwości dziecka, pozbawianie form kontaktu potrzebnych do prawidłowego rozwoju dziecka (Sasal, 1998, s. 38).

O wykorzystywaniu seksualnym dzieci mówimy wtedy, gdy dorosły traktuje dziecko jako obiekt seksualny i posługuje się nim w celu zaspokojenia swoich potrzeb. Wykorzystywaniem seksualnym nie są tylko analne, oralne czy genitalne stosunki płciowe, czy ich usiłowanie. To także dotykanie narządów płciowych, masturbacja, obnażanie się w obecności dziecka czy zmuszanie do oglądania pornografii itp. Do wykorzystywania seksualnego dochodzi zazwyczaj bez użycia siły. Ofiarami padają zarówno dziewczynki, jak i chłopcy. Sprawca jest zwykle dobrze znanym dziecku, uwodzi je, przekupuje, szantażuje, wywiera presję i zmusza do milczenia. Zdarza się, że matka wie o całej sytuacji lub podejrzewa, jednak milczy lub zaprzecza. Dziecko nie ujawnia tajemnicy, bojąc się wstydu, odrzucenia, ukarania i tego, że nikt mu nie uwierzy (Sasal, 1998, s. 39).

Zaniedbanie to ciągłe niezaspokajanie podstawowych potrzeb fizycznych i emocjonalnych dziecka. K. Browne i M. Herbert (1999, s. 30) wprowadzają podział na zaniedbanie rozmyślne i nieświadome.

Rozmyślne zaniedbanie jest to odmowa wypełniania lub niewłaściwe wypełnianie obowiązków opiekuńczych, w tym świadome i intencjonalne stwarzanie fizycznych i emocjonalnych zagrożeń, np. celowe porzucenie, celowe pozbawianie pożywienia, pieniędzy lub dostępu do opieki zdrowotnej.

Nieświadome zaniedbanie to niepowodzenie w pełnieniu obowiązków opiekuńczych bez świadomego i celowego stwarzania zagrożeń fizycznych i emocjonalnych, np. porzucenie, niedostarczanie pożywienia i pieniędzy, ograniczenie dostępu do opieki zdrowotnej, spowodowane niezrównoważeniem psychicznym sprawcy, brakiem właściwej wiedzy, lenistwem lub chorobą.

Ile dzieci jest krzywdzonych?

Poszczególnych form krzywdzenia osób bliskich nie można rozpatrywać osobno. Przemocy fizycznej zawsze towarzyszy cierpienie psychiczne ofiary. Choć przemoc psychiczna może występować bez maltretowania fizycznego, nie oznacza to, że koszty poniesione przez dziecko są mniejsze. Jest to sfera, która nie poddaje się łatwo ocenie. Dlatego często trudno znaleźć namacalne wskaźniki dolegliwości doznawanych przez osobę krzywdzoną.

Złożoność problemu krzywdzenia osób bliskich prowadzi do rozbieżności danych dotyczących skali tego zjawiska. Duży wpływ na zróżnicowanie wyników mają źródła, z których

pochodzą informacje. Danych na temat rozmiarów przemocy wewnątrzrodzinnej dostarczają badania empiryczne, statystyki policyjne, sądowe, medyczne, rejestry prowadzone w schroniskach dla ofiar, informacje z telefonów zaufania oraz innych instytucji i organizacji zajmujących się pomocą ofiarom przemocy. Należy podkreślić, że dane o przemocy domowej szacowane na podstawie rejestrów różnych instytucji pochodzą z badań ograniczonych populacji. Uważa się, że wszystkie te źródła dostarczają informacji znacznie zaniżonych (*Strategie postępowania z przemocą w rodzinie*, 1993, s. 8). W krajach Europy Zachodniej i Stanach Zjednoczonych, problem przemocy domowej i przemocy wobec dzieci zauważono o wiele wcześniej niż w Polsce, dlatego kraje te dysponują pełniejszym obrazem zjawiska.

Statystyki dotyczące maltretowania dzieci są zatrważające. Rodzice biologiczni i przybrani są odpowiedzialni za 50-60 proc. zgonów dzieci, a krewni i przyjaciele za większość pozostałych przypadków śmierci. W takich krajach jak Anglia, Stany Zjednoczone, Australia przemoc i zaniedbanie są najczęstszymi przyczynami śmierci małych dzieci. Trzy czwarte zgonów dzieci poniżej 10. roku życia to zabójstwa, których sprawcami są rodzice biologiczni bądź przybrani (Browne, Herbert, 1999, s. 125).

Masowość zjawiska krzywdzenia dzieci potwierdza szereg badań empirycznych. Pokazują one, że w takich krajach, jak np. Wielka Brytania, Niemcy czy USA, 66-97 proc. dzieci doświadcza przemocy fizycznej ze strony rodziców (Pospiszyl, 1999, s. 28).

Badania OBOP z 2005 roku wykazały, że 7 proc. badanych Polaków żyje w środowiskach, w których rodzice często lub bardzo często biją swoje dzieci w sposób dotkliwy. Istnieje społeczne przyzwolenie na stosowanie kar fizycznych wobec dzieci, akceptuje je 49 proc. Polaków. Ponad ¾ osób badanych uważa, że zdarzają się sytuacje, kiedy dziecku trzeba dać klapsa (CBOS, lipiec 2008).

Badania prowadzone przez A. Piekarską (1991) w rodzinach wielkomiejskich o wysokim statusie socjoekonomicznym wykazały, że w tak dobranej „pozytywnej” próbie występowały wszystkie formy agresji wobec dzieci. Od 84 proc. do 97 proc. rodziców stosowało agresję słowną. Najbardziej rozpowszechnionymi przejawami agresji fizycznej były klapsy (81,7 proc. badanych) oraz bicie ręką (66,8 proc. badanych). 38,5 proc. stosowało wobec swoich dzieci solidne lanie, 44,2 proc. biło dzieci pasem lub innym przedmiotem. Badani rodzice wykorzystywali również inne sposoby karania, które można zaliczyć do maltretowania dziecka, jak wyrzucanie go z domu, pozbawianie jedzenia czy miejsca do spania; był to odsetek badanych dochodzący do 25 proc.

Z badań przeprowadzonych przez R. Grochocińską (1998, s. 51), w których wykorzystano techniki projekcyjne do badania dzieci oraz kwestionariusze dla rodziców i wychowawców, wynika, że prawie połowa dzieci w wieku wczesnoszkolnym jest karanych fizycznie przez swoich rodziców, około 40 proc. doświadcza przemocy słownej, niemal 30 proc. jest poniżanych.

Poważną trudność stanowi szacowanie rozmiarów przemocy psychicznej i seksualnej, zwłaszcza doznawanej w dzieciństwie. Badanie pierwszej z nich wymaga dużej precyzji w doborze wskaźników. Mówienie o przemocy seksualnej związane jest z jeszcze większym wstydem i upokorzeniem. Tabu, którym objęte jest wykorzystywanie seksualne dzieci, sprawia, że istnieje duża rozbieżność między ujawnionymi a ukrytymi przypadkami związków kazirodczych. Z badań wynika, że 90% ofiar kazirodztwa nigdy nie przyznało się nikomu do tego, co miało miejsce w ich życiu (Krzętowska, 1998, s. 111). Przemocą seksualną szczególnie zagrożone są dorastające dziewczęta (zob. Czernikiewicz, Pawlak-Jordan, 1998, s. 5-6; Pospiszyl, 1994, s. 43; Browne, Herbert, 1999, s. 31). I. Pospiszyl (1999, s. 36) podaje, że około jedna czwarta kobiet i co dziesiąty mężczyzna doświadczyli wykorzystywania seksualnego w dzieciństwie, z czego 30-35 proc. w związkach kazirodczych. Badania przeprowadzone w USA wskazują, że kontakty kazirodcze miało 3-6 proc. mężczyzn i 12-15 proc. kobiet (Lew-Starowicz, 1992, s. 86). W Polsce, według

Z. Lwa-Starowicza (1992), kontaktów kazirodzych w dzieciństwie doświadczyło 2-3 proc. kobiet i około 1 proc. mężczyzn, natomiast w przypadku osób z rodzin uzależnionych od alkoholu odsetek kobiet z doświadczeniami kazirodzymi rośnie do 14 proc. Czynów lubieżnych wobec dzieci najczęściej dopuszczają się ojcowie biologiczni, ojczymowie, bracia, dziadkowie (zob. Krzętowska, 1998, s. 111; Pospiszyl 1994, s. 49; Lew-Starowicz, 1992, s. 86).

Z obrażeniami u dzieci powstałymi w wyniku przemocy spotykają się lekarze. W rejestrze chorób od 1971 roku znajduje się tzw. zespół dziecka maltretowanego (nr statystyczny choroby E-967). Każdy lekarz, który rozpozna taką jednostkę chorobową ma obowiązek ją zarejestrować i zgłosić do prokuratury (Czyż, 1996). Przez wiele lat rejestrowano jedynie zgony, uznane za następstwo użycia przemocy wobec dzieci. Było to kilka przypadków rocznie. Dopiero od 1991 roku w Zakładzie Statystyki Medycznej Państwowego Instytutu Higieny prowadzony jest rejestr dzieci hospitalizowanych z rozpoznaniem „zespołu dziecka maltretowanego”. Z badań Fundacji Dzieci Niczyje wynika, że liczba odnotowywanych przypadków nie oddaje faktycznego rozmiaru zjawiska. Jest to związane z błędami diagnostycznymi lub z zaniechaniem przez lekarzy właściwego kwalifikowania (Sajkowska, 1995, s. 28).

Rejestrowane przypadki przemocy wobec dzieci są więc wierzchołkiem góry lodowej. Bez pomocy nadal pozostaje niezmany procent dzieci bitych i zaniedbywanych przez swoich rodziców lub opiekunów. Mimo rosnącego zainteresowania problemem przemocy wobec dzieci wiele jej aspektów nie jest jeszcze wystarczająco rozpoznanych. Trudno zwłaszcza oszacować skalę maltretowania niemowląt, małych dzieci i dzieci z niepełnosprawnością, które mają ograniczony kontakt ze środowiskiem zewnętrznym. Warto zauważyć, że w rodzinach, gdzie występuje przemoc między dorosłymi, obserwujące ją dzieci są także jej ofiarami, co zwiększa zasięg zjawiska krzywdzenia dzieci.

Jakie są skutki przemocy wobec dzieci i jak rozpoznać, że dziecko jest krzywdzone?

Następstwa maltretowania znajdują bezpośrednie odbicie w sferze somatycznej (uszkodzenia ciała) oraz mają skutki odległe – kalectwo, choroby. Konsekwencją krzywdzenia dzieci są także szkodliwe następstwa rozwojowe w sferze poznawczej, emocjonalnej oraz behawioralnej.

Najbardziej widocznymi i oczywistymi skutkami przemocy są obrażenia fizyczne. Niektóre dzieci trafiają z takimi obrażeniami do placówek opieki medycznej. Można przypuszczać, że jest to niewielki odsetek bitych dzieci. Okazuje się, że nawet w takich sytuacjach lekarze nie łączą zaistniałych obrażeń z przemocą wobec dziecka. Przyczyną tego jest brak znajomości problemu, niedokładny wywiad, niewiara lekarza, że rodzic może spowodować u własnego dziecka tak dotkliwy urazy. Często brak właściwej diagnozy, bo objawy są nikłe. Ponadto lekarze wykazują niechęć do angażowania się w procedury prawne czy też działania społeczne (zob. Margolis-Edelman, 1995, s. 79-107).

W Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych, obowiązującej od 1997 roku, w ramach zespołów maltretowania został wyodrębniony Zespół Dziecka Potrząsanego (Shaken Baby Syndrom). Zdarza się, że rodzic, nie mogąc wytrzymać nieustającego krzyku niemowlęcia, potrząsa nim za kończyny lub całym ciałem, aby się uspokoiło, nie zdając sobie sprawy, jakich obrażeń doznaje dziecko. W czasie szarpania i potrząsania dzieckiem może dochodzić do ciężkich uszkodzeń układu nerwowego. Lżejsze objawy, jak: senność, brak apetytu, wymioty, często przypisane są niegroźnej infekcji i nie wiąże się ich z doznanymi urazami niemowlęcia (Margolis-Edelman, 1995). Wykazano, że potrząsanie dzieckiem stanowi przyczynę późniejszego opóźnienia umysłowego i trwałego

uszkodzenia mózgu. Konsekwencje neurologiczne są cięższe niż we wszystkich innych typach urazów czaszki. Mogą wystąpić: głębokie upośledzenie umysłowe lub ciężkie zaburzenia ruchowe, ślepotą, wodogłowiem (Margolis-Edelman, 1995). Można przypuszczać, że przyczyną niepełnosprawności niektórych dzieci jest – nigdy nieujawnione – niewłaściwe postępowanie ich opiekunów.

Charakterystycznym objawem, który może świadczyć o potrząśnięciu dzieckiem, są złamania kończyn. U dzieci poniżej 1. roku życia uszkodzenia układu kostnego, powstałe w wyniku wypadku, są bardzo rzadkie. Jeżeli rodzic, podczas badania lekarskiego nie podaje w wywiadzie przyczyn urazu, nie wie, skąd wziął się obrzęk i reakcja bólowa na dotyk w obrębie kończyny, istnieje podejrzenie, że obrażenia powstały w wyniku fizycznej przemocy. Inną grupę objawów stanowią urazy okolicy brzucha. U niemowląt i dzieci w wieku poniżej 3. roku życia urazy tego typu, jeśli nie są skutkiem wypadku, powinny być brane pod uwagę, jako wynik działania osób trzecich.

W przypadkach zespołu dziecka maltretowanego właściwe rozpoznanie jest możliwe na podstawie analizy współistniejących u dziecka z objawami klinicznymi czynników ryzyka w rodzinie. Właściwe rozpoznanie ZDzM i wdrożenie odpowiedniego postępowania jest jedną z form zapobiegania maltretowaniu dzieci.

Ślady przemocy fizycznej są często widoczne w postaci obrażeń na ciele ofiary. Trudno jednak jednoznacznie określić intensywność i dolegliwości nadużycia psychologicznego i emocjonalnego oraz zaniedbania. Fantazja sprawców w tym zakresie sięga bardzo daleko i często jest związana ze znajomością słabości ofiar. Dzieci krzywdzone emocjonalnie czy wykorzystywane seksualnie zazwyczaj nie opowiadają o swoich problemach. Uruchamiają natomiast szereg mechanizmów obronnych, których symptomy można łączyć z wieloma zaburzeniami. O tym, że dziecko jest krzywdzone, można wnioskować na podstawie obserwacji jego zachowania i relacji rodzinnych.

Uraz psychiczny, jakim jest przemoc, może prowadzić do zespołu zaburzeń psychicznych zwanych PTSD (*posttraumatic stress disorder*) – Zespół Zaburzeń Stresu Pourazowego. Jest to zaburzenie stosunkowo nowe, wyszczególnione jako jednostka klasyfikacyjna zaburzenia psychicznego w 1980 roku. Zaburzenie to jest złożone i trudne do diagnozowania. R.K. James i B.E. Gilliland (2008, s. 121, 153-159) opisują objawy PTSD z uwzględnieniem ich specyfiki w przypadku krzywdzonych dzieci.

PTSD występuje u osób, które przeżyły jakieś traumatyczne zdarzenie, związane ze śmiercią, rzeczywistym zagrożeniem śmiercią lub kalectwem, bezpośrednim zagrożeniem własnej lub cudzej nietykalności cielesnej. Przyczyną może być wiele urazów, m.in.: napaści fizyczne, seksualne, porwania, uprowadzenia, a także wypadki komunikacyjne, przebycie zagrażającej życiu choroby. W przypadku niektórych osób z niepełnosprawnością objawy charakterystyczne dla PTSD mogą być spowodowane przez to samo wydarzenie, które doprowadziło do niepełnosprawności.

Reakcją człowieka na ciężki uraz jest przerażenie, poczucie bezradności lub śmiertelny strach, rezultatem – uporczywe objawy lęku lub pobudzenia.

Cechą charakterystyczną PTSD jest ponowne przeżywanie traumatycznego zdarzenia, które może przebiegać w następujący sposób:

- nawracające, natrętne i przygnębiające wspomnienia związane ze zdarzeniem,
- powtarzają się koszmary nocne dotyczące zdarzenia,
- występują epizody *flash back*, które mogą obejmować wszystkie rodzaje zmysłowych halucynacji lub omamów powodujących oderwanie się człowieka od rzeczywistości, i takie działania oraz odczuwanie, jakby zdarzenie rozgrywało się na nowo,
- pojawia się intensywny stres psychiczny w momencie kontaktu z sygnałami zewnętrznymi lub wewnętrznymi, które symbolizują bądź przypominają pewne aspekty urazu,

– występują fizjologiczne reakcje na wydarzenia symbolizujące lub przypominające pewne aspekty urazu.

Osoba uporczywie unika tego rodzaju bodźców w następujący sposób:

- stara się unikać myśli, rozmów i uczuć związanych z urazem,
- próbuje unikać zajęć, ludzi lub sytuacji budzących wspomnienie urazu,
- nie jest w stanie przypomnieć sobie istotnych aspektów zdarzenia,
- znacznie słabnie jej zainteresowanie istotnymi obszarami życiowych działań,
- ma poczucie oderwania oraz emocjonalnego i społecznego dystansu wobec innych ludzi,
- poczucie odrętwienia ogranicza jej życie uczuciowe,
- ma poczucie braku perspektyw na dalsze życie.

Osoba ma uporczywe objawy zwiększonego pobudzenia układu nerwowego:

- trudności z zasypianiem lub częste budzenie się,
- drażliwość lub wybuchy złości,
- trudności w koncentrowaniu się na wykonywanym zadaniu,
- nieustanne wypatrywanie rzeczywistych lub wyimaginowanych zagrożeń,
- wyolbrzymione reakcje strachu na minimalne lub niezagrażające bodźce.

Objawy mogą pojawić się bezpośrednio po traumatycznym zdarzeniu lub wiele miesięcy później. Rozpoznanie PTSD wymaga, aby objawy występowały przynajmniej przez miesiąc.

Przemoc ze strony bliskich jest urazem o charakterze długotrwałym, na skutek powtarzających się przeżyć traumatycznych. Typowymi ofiarami takich urazów są dzieci, które przez dłuższy czas doznawały przemocy fizycznej i seksualnej. Objawy PTSD u dzieci są zbliżone do objawów osób dorosłych, choć występuje kilka istotnych różnic. Dzieci zazwyczaj nie mają poczucia ponownego przeżywania przeszłości, lecz raczej powracają do urazu poprzez powtarzający się rodzaj zabawy. Koszmary nocne dzieci mogą mieć charakter bardziej zgeneralizowany z udziałem wyobrażeń potworów. Utrata perspektywy na przyszłość przybiera u dzieci zazwyczaj formę przekonania, że nigdy nie dorosną. Symptomy fizyczne mogą polegać np. na niechęci do jedzenia i picia czy zaburzeniach snu. U małych dzieci może dochodzić do regresji, co wymaga ponownego uczenia ich wcześniej opanowanych umiejętności, np. korzystania z toalety.

Przeżycie długotrwałego traumatycznego urazu powoduje, że psychika dziecka rozwija strategie obrony i radzenia sobie z sytuacją. W wyraźny sposób występuje zmasowane zaprzeczanie, psychiczne odrętwienie i tłumienie. Dzieci unikają mówienia o sobie, latami nie rozmawiają o swoich okropnych przejściach, próbują wyglądać i zachowywać się normalnie. Jeżeli opowiedzą swoją historię, później mogą temu zaprzeczać. Zdarza się, że dzieci zapominają całe okresy swojego dzieciństwa. Pojawia się stępienie uczuciowe, poczucie wściekłości, nawroty gniewu lub smutku.

Na skutek traumatycznych przeżyć dzieci mogą być zubożniałe na ból, pozbawione empatii, mieć problemy z wyrażaniem uczuć i bezwzględnie unikać intymności psychicznej. Kolejnym objawem jest autoagresja. Czasami pojawiają się mechanizmy obronne, które powodują, że dziecko staje się całkowicie pasywne lub identyfikuje się z agresorem (James, Gilliland, 2008, s. 156). Takie objawy u dzieci mogą zostać zdiagnozowane jako zaburzenia zachowania, zaburzenia koncentracji uwagi, zaburzenia depresyjne lub zaburzenia dysocjacyjne i in. (Terr, 1995, s. 311-312). Uraz w dzieciństwie skutkuje w życiu dorosłym całą gamą zaburzeń osobowości.

Rozpoznanie przemocy wobec dziecka wymaga znajomości specyfiki tego zjawiska. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością mamy do czynienia z nakładaniem się kilku problemów i różnych urazów, które znajdują odbicie w zachowaniu dziecka. Tym bardziej ważna jest wrażliwość na sygnały, które mogą świadczyć o tym, że dziecko jest krzywdzone.

Jak zapobiegać krzywdzeniu dzieci?

Działania profilaktyczne postrzegane są obecnie jako najważniejsze podejście do walki z przemocą wobec dzieci w rodzinie. Działania te powinny obejmować kilka poziomów. Wczesne formy zapobiegania koncentrują się na oddziaływaniu na całe społeczeństwo i rodzinę, aby nie dopuścić do zaistnienia przemocy. W sytuacji, kiedy przemoc się zdarzyła, najważniejsze jest jak najszybsze jej przerwanie i zadbanie o to, żeby nie doszło do ponownego krzywdzenia dziecka (zob. Browne, Herbert, 1999, s. 149-158; Jarosz, 1998, s. 258-264).

1. Profilaktyka ogólnospołeczna (pierwszego stopnia) to działania o szerokim zakresie. Odnoszą się nie tylko do rodzin zagrożonych przemocą, ale obejmują całą społeczność, dając wsparcie wszystkim rodzicom.

Jest to rozwijanie kompetencji rodziców, kształtowanie właściwych wzorców relacji z dzieckiem w poszczególnych jego okresach rozwojowych, przekazywanie wiedzy o dziecku i jego potrzebach, kształtowanie świadomości i odpowiednich postaw wobec problemu przemocy wobec dzieci. Prewencja pierwszego stopnia powinna zwiększać zrozumienie przez rodziców problemów związanych z pełnieniem ról rodzicielskich i dostarczać pozytywnej sugestii na temat radzenia sobie z tymi problemami. Wczesne zapobieganie to także stwarzanie możliwości korzystania z pomocy w momencie kryzysowym, co przeciwdziała poczuciu izolacji społecznej, np. telefony zaufania, grupy wsparcia dla rodziców. Jest to tworzenie i wprowadzanie programów prewencyjnych dla dzieci i młodzieży, uczących zasad zachowania się w sytuacjach zagrożenia przemocą, zachowań asertywnych; uświadamianie dzieciom ich praw oraz form szukania pomocy. Ważne znaczenia mają programy dla opiekunów, wychowawców, nauczycieli oraz kształcenie różnych służb społecznych (policji, pracowników socjalnych, pracowników służby zdrowia). Kolejnym elementem jest oddziaływanie na opinię publiczną, w celu uświadomienia społeczeństwu kwestii związanych z zaniedbywaniem dzieci i zapobieganiem przemocy. Pomagają w tym kampanie na rzecz przeciwdziałania przemocy, działania mediów, prowadzona polityka społeczna, systemem kształcenia dzieci, młodzieży oraz nauczycieli i pracowników innych służb, a także regulacje prawne, np. wprowadzenie zakazu stosowania przez rodziców i nauczycieli kar cielesnych. Warto wspomnieć, że przeważająca liczba dorosłych Polaków (51 proc.) jest przeciwna wprowadzeniu prawnego zakazu bicia dzieci, 41 proc. opowiada się za tego rodzaju regulacją (*Společne przyzwolenie...*, CBOS, 2008). Może to wynikać z obawy przed zakazem stosowania jedynych znanych rodzicom i „sprawdzonych” metod oddziaływania na dziecko. Wprowadzeniu regulacji prawnej zakazującej bicia dzieci powinno zatem towarzyszyć dostarczenie rodzicom informacji o alternatywnych sposobach wpływania na zachowanie dzieci.

W przypadku zapobiegania przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością wczesna interwencja może obejmować działania edukacyjne i wspierające rodziców, z uwzględnieniem specyfiki różnych kategorii niepełnosprawności. Zasadniczym celem jest przygotowanie rodziców do radzenia sobie z trudnościami, które mogą pojawić się w czasie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Rodzice powinni jak najwcześniej zdobyć wiedzę i umiejętności potrzebne do właściwego pełnienia swojej funkcji oraz uzyskać wsparcie i pomoc ze strony otoczenia. Działania takie umożliwiają zmniejszenie czynnika stresującego związanego z opieką nad dzieckiem, który może powodować załamanie właściwego odgrywania roli.

2. Profilaktyka drugiego stopnia to metody interwencji mające zapobiegać przemocy i zaniedbywaniu dzieci we wczesnym stadium niewłaściwego pełnienia ról rodzicielskich. Służą temu rozpoznawanie środowisk zagrożonych przemocą i zapewnienie dzieciom

odpowiedniej pomocy. Działania profilaktyczne powinny zmierzać do wczesnego wykrywania pierwszych symptomów, które mogą powodować rozwój zjawiska przemocy wobec dzieci. W organizowaniu wsparcia dla rodziny ważną rolę odgrywa tworzenie środowiskowych sieci instytucji i organizacji pomagających rodzinie oraz oferta terapeutyczna dla rodzin potrzebujących pomocy. W środowisku lokalnym powinien działać formalny i nieformalny system pomocy rodzinie, zanim dziecko dozna poważnych obrażeń. Badania wskazują na dobre efekty odwiedzania matek wysokiego ryzyka stosowania przemocy w ich domach (Browne, Herbert, 1999, s. 156). Przy takiej interwencji wzmacniany jest kontakt osobisty z rodziną i zmniejszana jej izolacja społeczna. Użyteczną metodą może być działalność wolontariuszy, którzy bezpośrednio kontaktują się z rodzicem znajdującym się w trudnej sytuacji, dostarczają mu wsparcia, pomagają w załatwianiu codziennych spraw i uczą właściwego podejścia do dziecka. Rodziny z wysokim ryzykiem zaistnienia przemocy powinny mieć ułatwiony dostęp do usług w ramach profilaktyki pierwszego stopnia. Szczególnie przydatne mogą być warsztaty umiejętności wychowawczych, treningi radzenia sobie gniewem i stresem; grupy samopomocowe itp.

Centralnym punktem zapobiegania przemocy powinna być praca na poziomie relacji rodzinnych, czyli podejmowanie działań, które zmniejszą prawdopodobieństwo umieszczenia dziecka w placówce opiekuńczej.

3. Działania po wystąpieniu przemocy (profilaktyka trzeciego stopnia) nastawione są na wczesną identyfikację takich przypadków i interwencję, w celu jak najszybszego przerwania przemocy wobec dziecka. Są to również działania terapeutyczne skierowane na ofiarę, sprawców i całą rodzinę, w celu redukcji następstw urazu u dziecka i zapobieganie pojawieniu się przemocy w przyszłości.

Rozpoznanie przemocy wobec dzieci wymaga zaangażowania wszystkich osób i instytucji. Do grup zawodowych zobowiązanych do szczególnej wrażliwości na identyfikację tego problemu i natychmiastowego podejmowania interwencji należą: lekarze, pielęgniarki, policjanci, pracownicy socjalni, wychowawcy, nauczyciele i inne osoby, które mają kontakt z dziećmi i rodzicami. Specjaliści powinni być przygotowani do rutynowego poszukiwania wskaźników przemocy we wszystkich rodzinach, które korzystają z ich usług. Także osoby postronne powinny interweniować, gdy wiedzą, że dziecko jest źle traktowane. Z poglądem tym zgadza się ogromna większość Polaków (90 proc.) (*Společne przyzwolenie...*, CBOS, 2008), choć z drugiej strony znana jest społeczna niechęć do ingerowania w sprawy rodzinne i niedostrzeganie lub wręcz zaprzeczanie występowania przypadków przemocy wobec dzieci we własnym otoczeniu i we własnej praktyce zawodowej (Jarosz, 1998, s. 260).

W przypadku identyfikacji problemu ważne jest uruchamianie procedur opartych na współdziałaniu wielu instytucji w celu udzielenia kompleksowego wsparcia rodzinie. Szansą dla rodziców jest terapia, poprawienie umiejętności postępowania z dzieckiem, zwiększenie samokontroli i umiejętności radzenia sobie ze złością. W sytuacji, kiedy rodzice nie są w stanie wziąć na siebie odpowiedzialności za opiekę i zmienić swojego postępowania, ostatecznym rozwiązaniem jest umieszczenie dziecka w placówce opiekuńczej lub rodzinie zastępczej.

W wykrywaniu przemocy ważną rolę odgrywają działania policji. W 1998 roku została wprowadzona procedura interwencji policji w sytuacji przemocy w rodzinie – „Niebieskie Karty”. Nawet, jeżeli interwencja dotyczy przemocy wobec dorosłego członka rodziny, policjanci mają obowiązek zaznaczenia na specjalnym formularzy (Karta A), czy w rodzinie są dzieci. Po każdej interwencji z użyciem „Niebieskiej Karty”, rodziną powinien stale interesować się dzielnicowy. Do zadań dzielnicowego należy m.in.: niezwłoczne nawiązanie kontaktu z rodziną (nie później niż w ciągu 7 dni od otrzymania dokumentacji z interwencji); systematyczne wizyty w rodzinie, co najmniej raz w miesiącu; przekazywanie

policjantowi zajmującemu się problematyką nieletnich i patologii informacji dotyczących dzieci w rodzinie; nawiązywanie współpracy z organami państwowymi, samorządowymi i organizacjami społecznymi zajmującymi się udzielaniem wsparcia i pomocy ofiarom (Zarządzenie Nr 162 KGP z 2008).

Do obowiązków policji należy także ściganie sprawców przemocy. Znęcanie się nad rodziną jest przestępstwem z art. 207 k.k. Z krzywdzeniem dzieci wiązą się też inne przestępstwa (m.in. art. 156 k.k., art. 157 k.k., 158 k.k., art. 162 k.k., art. 189 k.k. i art. 200, art. 201 k.k., art. 203 k.k., art. 148.). Sprawcom takich czynów grozi odpowiedzialność karna. Są to skrajne przypadki, choć nierzadkie. Działania profilaktyczne powinny zmierzać do ujawnienia zagrożenia zanim dojdzie do przestępstwa.

W Polsce od 2005 roku obowiązuje *Ustawa o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie z dnia 29 lipca 2005 roku* (Dz.U. Nr 18, poz. 1493), która określa zadania w zakresie przeciwdziałania przemocy w rodzinie, zasady postępowania wobec osób dotkniętych przemocą oraz zasady postępowania wobec osób stosujących przemoc. Na mocy *Ustawy* powstał Krajowy Program Przeciwdziałania Przemocy w Rodzinie na lata 2006-2016. Program uwzględnia szerokie ujęcie zapobiegania przemocy w rodzinie, przewiduje działania uprzedzające, interwencyjne, wspierające oraz korekcyjno-edukacyjne. Nie zawiera jednak wytycznych na temat działań wobec dzieci bezpośrednio doświadczających przemocy lub/i świadków przemocy w rodzinie.

W przypadku zapobiegania przemocy wobec dzieci niezbędna jest umiejętność przewidywania ryzyka maltretowania dziecka i otoczenie szczególną opieką tych osób, które potrzebują pomocy w sprawowaniu ról rodzicielskich. Do takiej grupy należą rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością. Przedstawiciele wszystkich instytucji, którzy mają kontakt z takimi rodzinami, powinni, nawet podczas rutynowych spotkań, zwracać uwagę na ich sytuację pod kątem zaniedbania i przemocy wobec dziecka. Wydaje się, że wciąż najbardziej typową formą pomocy jest interwencja podejmowana po trwającym jakiś czas maltretowaniu dziecka. Zaniechanie wcześniejszych działań profilaktycznych naraża dziecko na niepotrzebne szkody, a nawet ryzyko głębszego upośledzenia czy śmierci. Odpowiednio przeszkoleni pracownicy służby zdrowia, służb socjalnych oraz wolontariusze powinni wspierać rodzinę opiekującą się dzieckiem z niepełnosprawnością, zanim dojdzie do przemocy czy zaniedbania dziecka.

Bibliografia

- Badura-Madej W., Dobrzyńska-Mesterhazy A. (2000), *Przemoc w rodzinie. Interwencja kryzysowa i psychoterapia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bicie dzieci w rodzinie polskiej*, komunikat OBOP, luty 2005.
- Browne K., Herbert M. (1999), *Zapobieganie przemocy w rodzinie*. PARPA, Warszawa.
- Czernikiewicz W., Pawlak-Jordan B. (1998), *Wykorzystywanie seksualne dzieci*. Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa.
- Czyż E. (1996), *Zjawisko krzywdzenia dzieci*. W: *Przeciwdziałanie przemocy w rodzinie*. Materiały szkoleniowe, Legionowo.
- Gelles R.J. (1997), *Intimate Violence in Families*. Sage Publications, Thousand Oaks, London, New Delhi.
- Grochocińska R. (1998), *Przemoc wewnątrzrodzinna w przeżyciach dziecka w wieku wczesnoszkolnym*. W: Brańka Z., Szymański M. (red.), *Agresja i przemoc we współczesnym świecie*. Oficyna Wydawnicza Text, Kraków.
- Herzberger Ch.D. (2002), *Przemoc domowa. Perspektywa psychologii społecznej*. PARPA, Warszawa.
- James R.K., Gilliland B.E. (2008), *Strategie interwencji kryzysowej*. Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa.
- Jarosz E. (1998), *Wczesne interwencje w profilaktyce zjawiska przemocy w stosunku do dzieci w rodzinie*.

- W: Brańka Z., Szymański M. (red.), *Agresja i przemoc we współczesnym świecie*, t. II, *Agresja i przemoc w instytucjach wychowawczych*. Wydawnictwo TextT, Kraków.
- Kodeks karny z 1998 r. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. (Dz.U. Nr 88, poz. 553 z późniejszymi zmianami).
- Krzętowska L. (1998), *Przemoc seksualna wobec dziecka w rodzinie*. W: Brańka Z., Szymański M. (red.), *Agresja i przemoc we współczesnym świecie*. Oficyna Wydawnicza TextT, Kraków.
- Lew-Starowicz Z. (1992), *Przemoc seksualna*. Jacek Santorski & Co. Agencja Wydawnicza, Warszawa.
- Margolis A. (1998), *Zespół dziecka maltretowanego, diagnostyka medyczna*. Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa.
- Margolis-Edelman A. (1995), *Medyczna diagnostyka zespołu dziecka maltretowanego*. W: Czyż E., Szymańczak J. (1995), *Dziecko krzywdzone, próba opisu zjawiska*. Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa.
- Marzec-Holka K. (1996), *Nie będziesz bił dziecka swego*. Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Bydgoszczy, Bydgoszcz.
- Mellibruda J. (1993), *Oblicza przemocy*. „Remedium”, nr 6.
- Piekarska A. (1991), *Przemoc w rodzinie. Agresja rodziców wobec dzieci. Przejawy i psychologiczne uwarunkowania*. Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa.
- Pospiszyl I. (1994), *Przemoc w rodzinie*. WSiP, Warszawa.
- Pospiszyl I. (1999), *Razem przeciw przemocy*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Sajkowska M. (1995), *Epidemiologia i charakterystyka zjawiska krzywdzenia dzieci w statystykach i badaniach naukowych*. W: Czyż E., Szymańczak J. (red.), *Dziecko krzywdzone, próba opisu zjawiska*. Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa.
- Sasal D.H. (1998), *Niebieskie Karty. Przewodnik do procedury interwencji policji wobec przemocy w rodzinie*. PARPA, Warszawa.
- Spółeczne przyzwolenie na bicie dzieci*, komunikat CBOS, lipiec 2008.
- Strategie postępowania z przemocą w rodzinie*. Podręcznik. Druk staraniem Biura Pełnomocnika Rządu ds. Rodziny i Kobiet, Warszawa 1995.
- Szymańczak M. (1995), *Pojęcie „krzywdzenia dzieci”*. W: Czyż E., Szymańczak J. (red.), *Dziecko krzywdzone, próba opisu zjawiska*. Fundacja Dzieci Niczyje, Warszawa.
- Terr L.C. (1995), *Childhood trauma: An outline and overview*. W: Everly G.S., Lating J.M. (red.), *Psychotraumatology*. Plenum, New York.
- Uchwała Nr 162 Rady Ministrów z dnia 25 września 2006 r. w sprawie Krajowego Programu Przeciwdziałania Przemocy w Rodzinie*.
- Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie* (Dz.U. Nr 180, poz. 1493).
- Zarządzenie Nr 162 Komendanta Głównego Policji z dnia 18 lutego 2008 r. w sprawie metod i form wykonywania przez policję zadań w związku z przemocą w rodzinie w ramach procedury „Niebieskie Karty”* (Dz.Urz. KGP Nr 4, poz. 30).

DOGOTERAPIA FORMĄ WSPIERANIA REHABILITACJI DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wioletta Bartkiewicz

W procesie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością podkreśla się, że podstawowym warunkiem jej skuteczności jest, obok wczesnej diagnozy, kompleksowość oddziaływań i przekładanie na funkcje zdobytych umiejętności. Poszukując nowych, często nowatorskich form wspierania dziecka w rozwoju, warto zastanowić się nad wprowadzeniem do terapii zwierzęcia, np. psa, który w pracy z dzieckiem pozwala na obserwowanie przez małego pacjenta znaczenia swoich starań i działań oraz daje bezpośrednie efekty podejmowanych czynności. Kontakt ze zwierzęciem ma także bezpośrednie przełożenie na sferę emocjonalną, o której często zapomina się, stosując wiele innych metod wspierania dziecka w rozwoju.

Pies był czczony i doceniany już w starożytności. Wówczas nie tylko wierzono w jego cudowne właściwości lecznicze, ale często był atrybutem bogów. Dziś docenia się psa i jego właściwości bardziej pragmatycznie. W szczególności wykorzystuje się zmysły psów do pomocy człowiekowi. Na całym świecie szkoli się zwierzęta, które wykrywają nowotwory, sygnalizują nadchodzące ataki padaczki, sygnalizują silne wahania poziomu cukru we krwi. Oprócz tego szkoli się psy, które mają zastępować zmysły człowieka i jego umiejętności lokomocyjne, czyli tzw. psy asystujące i psy serwisowe. Od pewnego czasu na świecie, a powoli także i w Polsce, pojawia się nowa grupa psów, których celem jest wspomaganie procesu rehabilitacji dzieci w programach realizowanych przez przewodników owych czworonogów.

Leczniczy wpływ kontaktu ze zwierzęciem

Doniesienia na temat korzystnego wpływu kontaktu z psem na zdrowie człowieka są coraz szersze. Wiele ze współcześnie prowadzonych badań wskazuje, że sama obecność psa powoduje szybszą rekonwalescencję po przeżytym zawale, lepsze wyniki morfologii i ciśnienia. Okazało się np. że osoby z nadciśnieniem tętniczym miały niższe ciśnienie krwi w dniach, w których mogły zabierać swoje psy do pracy (Alen, 2001). Badacze ze szwedzkiego uniwersytetu z Goeteborgu zaobserwowali, że dzieci, które miały częsty kontakt ze zwierzętami w pierwszych latach swojego życia, w wieku szkolnym znacznie rzadziej zapadały na takie choroby, jak alergia i astma (Hesselmar i in., 1999). Te i inne doniesienia spowodowały, że zaczęto coraz częściej wykorzystywać psy w kontaktach z hospitalizowanymi dziećmi, obserwując, że właśnie te, które były odwiedzane przez zwierzęta, znacznie szybciej powracały do zdrowia. Jednak pierwsze doniesienia o wykorzystaniu zwierząt w terapii pochodzą z Anglii z 1792 roku, kiedy w zakładach dla osób z problemami psychicznymi, zwierzęta zostały wprowadzone jako alternatywa dla konwencjonalnych terapii. Pacjenci mieli za zadanie uczyć się samokontroli poprzez sprawowanie opieki nad zwierzętami. Elementem terapeutycznym było także powierzenie pacjentom pełnej odpowiedzialności za wychowanie zwierząt. Ta innowacyjna metoda musiała odnieść dość spektakularne skutki, gdyż została wprowadzona do wielu innych szpitali.

Pomimo kilku prób wykorzystania zwierząt w terapii przed latami 60. ubiegłego stulecia za ojca zooterapii uważa się Borisa M. Levinsona. Levinson był świetnie wykształconym amerykańskim psychologiem, który specjalizował się w terapii psychoanalitycznej dzieci. Do pracy przychodził ze swoim psem, który opuszczał gabinet na czas wizyt małych pacjentów. Pewnego dnia pies nie zdążył opuścić gabinetu, gdyż oczekiwany pacjent zjawił się wcześniej. Ku olbrzymiemu zdumieniu Levinsona chłopiec, który przez kilka miesięcy nie odezwał się ani słowem podczas sesji terapeutycznych, zaczął rozmawiać z jego psem. To pojedyncze zdarzenie skłoniło go do bliższego poznania tego obszaru i przeprowadzenia badań. Pierwsze wyniki swoich obserwacji zaprezentował już w 1961 roku na corocznej konferencji Stowarzyszenia Amerykańskich Psychologów. Podzielił się uzyskanymi wynikami i zasugerował konieczność bliższego zbadania tej nowej metody terapii. Nie wszyscy zgodzili się z jego opinią, a część członków stowarzyszenia wyraźnie skrytykowała pomysł. W 1964 roku Levinson opublikował artykuł, w którym po raz pierwszy zostało użyte określenie „Pet Therapy”. Termin ten do dziś funkcjonuje w języku angielskim i oznacza terapię z udziałem zwierząt. Całą dalszą karierę naukowiec poświęcił temu zagadnieniu. W 1969 roku została wydana pierwsza z jego trzech książek, w której przestał swoją technikę nazywać „Pet Therapy” a zaczął „pet-oriented child psychotherapy”. Wydając kolejne artykuły i kolejne książki, zaczął odzyskiwać szacunek i uznanie wśród sceptycznie nastawionych kolegów-naukowców. Po prezentacji artykułu „Pet and Environment” w Londynie w 1975 roku brytyjska prasa nazwała go „Freudem dogoterapii”.

Levinson zmarł 2 kwietnia 1984 roku w wieku 76 lat podczas pracy z jednym ze swoich małych podopiecznych. Po jego śmierci stowarzyszenie Delta Society, które zajmuje się promowaniem animaloterapii, wystąpiło do wdowy po naukowcu o zgodę na utworzenie nagrody dla badaczy tej dziedziny im. Borisa Levinsona (Levison, 1997).

Wiele obserwacji i badań poświęconych jest redukcji stresu u ludzi dzięki obecności zwierząt. Chorwaccy uczeni przebadali grupę 612 uczniów, którzy byli świadkami okrucieństw wojny na terenie Słowenii. Okazało się, że dzieci, które były posiadaczami psów lub kotów, znacznie lepiej radziły sobie ze skutkami tzw. PTSD, czyli stresu pourazowego (Arambasic, Kerestes, 1998).

Już sama obecność psa podczas badań lekarskich znacznie obniża poziom stresu u badanych dzieci (Nagengast i in., 1997; Hansen i in., 1999). Podobną obserwację uczyniono u dzieci podczas pobytu u stomatologa. W gabinetach, w których obecny był pies, dzieci zdecydowanie lepiej znosiły wizytę (Havener i in., 2001).

Długotrwałe oddziaływania terapeutyczne, w których udział bierze pies, redukują u dzieci poziom bycia samotnym (Banks, Banks, 2002). W 1984 roku w Wielkiej Brytanii powstała organizacja charytatywna o nazwie Pets as Therapy (PAT), której celem działania są odwiedzi-ny domów spokojnej starości i hospicjów. Przesłaniem organizacji jest niesienie radości z kontaktu ze zwierzętami. W kilku badaniach udało się obronić następujące hipotezy:

- seniorzy, którzy posiadają zwierzęta domowe, rzadziej korzystają z wizyt u lekarzy (Siegel, 1990) oraz lepiej radzą sobie ze stresami życia codziennego (Raina, 1999),
- towarzystwo zwierząt domowych (w szczególności psów) pozwala dzieciom lepiej i szybciej poradzić sobie z ciężką chorobą lub śmiercią rodzica (Raveis, 1993),
- właściciele zwierząt domowych mają lepsze samopoczucie (Serpel, 1990),
- posiadanie zwierząt domowych wpływa korzystnie na zachowanie dzieci (Melson, 1990a),
- zaobserwowano dwukrotny spadek kosztów leczenia w domach spokojnej starości w Nowym Jorku, Teksasie i Missourii, gdy zdecydowano się w nich na przebywanie pensjonariuszy w otoczeniu zwierząt i roślin (Montague, 1995).

Kontakt ze zwierzęciem obniża poczucie osamotnienia i izolacji (Kidd, Kidd, 1994).

Dodatkowo:

- obecność zwierząt podnosi samoocenę u dzieci (Bergesen, 1989),
- kontakt ze zwierzętami usprawnia funkcje poznawcze u dzieci (Poresky, Hendrix, 1989),
- dzieci, które mają zwierzęta, chętniej włączają się w aktywności pozaszkolne, takie jak: chór, treningi sportowe, różnego rodzaju kluby (Melson, 1990b),
- dzieci autystyczne wykazują więcej zachowań prospołecznych w obecności psa (Redefer, Goodman 1989),
- dzieci wychowujące się ze zwierzętami mają lepiej rozwiniętą empatię i wykazują więcej zachowań prospołecznych (Vidovic i in., 1999).

Reasumując, liczne doniesienia potwierdzają, że kontakt ze zwierzęciem domowym może korzystnie wpływać na rozwój poznawczy i emocjonalny, a także przynosić korzyści zdrowotne osobom w każdym wieku, w tym także dzieciom.

Zadania dogoterapii

Dogoterapię można zdefiniować jako terapię kontaktową wspierającą kompleksową rehabilitację dziecka. W Polsce historia dogoterapii sięga późnych lat 80. XX wieku, gdzie pojawiła się pierwsza organizacja, która proponowała tę formę pracy niewidomym dzieciom z zakładu w podwarszawskich Laskach. Jednak dopiero z początkiem XXI wieku ta forma wspomagania dziecka w rozwoju zaczęła się prężnie rozwijać. Dogoterapia w Polsce rozwija się prawie wyłącznie dzięki działalności różnego rodzaju organizacji pozarządowych, takich jak: stowarzyszenia i fundacje, których celem jest prowadzenie zajęć i promowanie metody. Niestety, co należy bardzo mocno podkreślić, w Polsce nie ma żadnych uregulowań prawnych, które wskazywałyby, czym konkretnie jest ta metoda oraz kto może prowadzić takie zajęcia i jak powinien być przygotowany pies. Dlatego każda organizacja czy osoba prywatna pracująca tą metodą stwarza sobie własne standardy i kreuje własną organizację pracy. Aby ujednoczyć pracę ze zwierzętami, a także aby zdefiniować rolę zwierzęcia w poszczególnych zajęciach, wspomniana organizacja Delta Society w 1996 roku opublikowała dwie definicje, które zostały szeroko przyjęte przez środowiska zajmujące się zooterapią. Także w Polsce coraz częściej odwołuje się do nich przy omawianiu pracy terapeutycznej.

Dla beneficjentów spotkań typu AAA (*Animal Assisted Activity*) płyną korzyści społeczne, edukacyjne, motywacyjne, a także rekreacyjne. Tego typu zajęcia prowadzone są przez osoby, które nie muszą mieć przygotowania medycznego lub psychologicznego, gdyż w tej formie nie układa się indywidualnych programów terapeutycznych. Zajęcia według pewnego scenariusza mogą być prowadzone w różnych grupach i nie wymagają indywidualnego zastosowania. W tego typu spotkaniach uczestniczą najczęściej grupy osób, które są mieszkańcami domów opieki społecznej, ośrodków leczniczych, hospicjów. Nie jest wymagane, aby prowadzący i psy nie zmieniali się – jest to nawet wskazane. Celem tych wizyt jest przede wszystkim umożliwienie kontaktu ze zwierzęciem, zabawa z nim, dla dzieci jest to możliwość bliskiego poznania z żywym stworzeniem. Spotkania przebiegają według scenariusza, w którym główną część zajmują zabawy. Czas trwania takich spotkań jest uzależniony tylko od prowadzących i spotkanie trwa tyle, ile jest to konieczne. AAA nie wymaga prowadzenia dzienników terapeutycznych.

Podczas AAT (*Animal Assisted Therapy*), zwierzę jest integralną częścią procesu leczenia. Terapię według opracowanego programu terapeutycznego prowadzi wykwalifikowany terapeuta (np. lekarz, rehabilitant, psycholog). Jak każdy proces terapeutyczny ta forma spotkań ma ściśle określony cel. Cele w terapii AAT mogą być różne i są uzależnione od indywidualnych potrzeb pacjenta. AAT jest zaplanowanym działaniem ulepszającym fizyczne, socjalne, emocjonalne i poznawcze funkcjonowanie człowieka.

Przykłady celów terapii ze zwierzętami stawianych przez Delta Society:

- fizyczne:
 - usprawnianie funkcji motorycznych,
 - usprawnianie umiejętności poruszania się na wózku,
 - usprawnianie poczucia równowagi,
- zdrowie psychiczne:
 - usprawnienie komunikacji,
 - usprawnienie umiejętności koncentracji uwagi,
 - dostarczanie możliwości rekreacji,
 - podwyższanie samooceny,
 - redukcja lęku,
 - obniżenie poczucia samotności,
- edukacyjne:
 - zwiększenie zasobu słownictwa,
 - ćwiczenie pamięci krótko- i długoterminowej,
 - kształtowanie pojęć takich, jak: kolor, wielkość itp.,
- motywacyjne:
 - ułatwianie funkcjonowania w grupie,
 - ułatwianie interakcji z innymi,
 - gotowość do podejmowania ćwiczeń (www.deltasociety.org).

Delta Society wymienia także korzyści, jakie może przynieść zarówno AAA, jak i AAT.

Są to:

- rozwijanie empatii,
- otwarcie na świat,
- wzrost opiekuńczości,
- wzrost zaufania,
- wzrost akceptacji,
- dostarczanie rozrywki,
- umiejętność socjalizacji,
- pobudzenie umysłowe,
- kontakt fizyczny,
- korzyści fizjologiczne (www.deltasociety.org).

Nawet dobrze napisany scenariusz zajęć może nie przynieść rezultatów, gdy nie zostaną podjęte odpowiednie czynności, aby uniknąć następujących sytuacji:

- pies staje się źródłem rywalizacji i współzawodnictwa w grupie,
- pacjent pragnie stać się właścicielem zwierzęcia i źle znosi rozstanie z nim,
- zranienia przez zwierzę, które powstało w wyniku niedostatecznej ostrożności lub nieumiejętnego dobruania i przeszkolenia psa,
- prowokowania zwierzęcia przez pacjentów,
- rozwijania poczucia odrzucenia u pacjenta, w szczególności u osób z niską samooceną,
- uczestniczenia pacjenta z alergią na sierść lub ślinę psa,
- uczestniczenia w zajęciach psów bez aktualnych badań weterynaryjnych,
- brak ostrożności podczas spotkań z pacjentami o obniżonej odporności organizmu na infekcje lub z ranami otwartymi,
- nieuwzględnienie w scenariuszu zajęć strachu pacjenta przed psem,
- nieuwzględnienie aspektów kulturowych w kontakcie z psem (www.deltasociety.org).

Delta Society dba także o dobro zwierząt. Dlatego według standardów organizacji należy kontynuować zajęcia, gdy:

- zwierzę może zostać zranione podczas zajęć poprzez niedelikatne traktowanie przez

- pacjentów lub przez drugiego psa,
- pies nie ma zapewnionych odpowiednich warunków pracy, czyli przerw na aktywny wypoczynek oraz dostępu do wody,
- pies wyraźnie nie lubi wizyt w określonym miejscu.

Prowadzenie zajęć terapii kontaktowej z udziałem psów nie jest w Polsce regulowane przepisami prawnymi czy wytycznymi odgórnego organu zarządzającego. Żadna organizacja nie ma uprawnień do kontrolowania pracy innych pracujących tą metodą czy wydawania prawomocnych certyfikatów. Brak tych uregulowań powoduje, że każda organizacja tworzy własny „kodeks pracy dogoterapeuty” i swoje standardy. Wynikiem takiego stanu rzeczy jest duża różnorodność ofert poszczególnych organizacji. Różnorodność ta wyraża się w wielu aspektach, m.in. dotyczy wyboru ras psów pracujących, sposobu i stopnia ich wykształcenia, wykształcenia i przygotowania wolontariuszy, a także sposobu prowadzenia zajęć. Niesie to jednak za sobą duże niebezpieczeństwo oferowania tej formy zajęć przez osoby nieprzygotowane do tej roli. Jeśli więc ktoś zdecyduje się na pracę terapeutyczną, w szczególności z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną lub ruchową, musi pamiętać o wymogach stawianych osobie, która te zajęcia ma prowadzić. Terapeuta, który rozpoczyna pracę, poza posiadaniem odpowiednio przygotowanego zwierzęcia, musi także sam być odpowiednio przygotowany. Oznacza to, że nie powinny prowadzić dogoterapii przypadkowe osoby, tylko takie, które mają uprawnienia do pracy z dziećmi z danym rodzajem i stopniem niepełnosprawności.

Przygotowanie prowadzących i psów do dogoterapii

Prowadzenie takich zajęć jest bardzo trudną sytuacją dla terapeuty, ponieważ musi on zadbać zarówno o bezpieczeństwo obecnych na zajęciach dzieci, prowadzić zajęcia w sposób optymalnie korzystny oraz dodatkowo dbać i zwracać uwagę na sygnały wysyłane przez zwierzę. Dlatego idealna jest sytuacja, gdy w zajęciach uczestniczy terapeuta prowadzący zajęcia, osoba wspierająca dzieci i przewodnik psa, który podczas zajęć zajmuje się tylko nim. Decydując się na zajęcia z psem, każdorazowo należy bardzo uważnie poznać kompetencje osoby, która takie zajęcia oferuje.

Obok odpowiednio przygotowanych ludzi potrzebne są także odpowiednio przygotowane psy. To, jakie rasy psów, w jaki sposób i jak wyszkolone uczestniczą w zajęciach, jest wewnętrzną sprawą organizacji. Najlepiej korzystać z oferty organizacji, która ma doświadczenie w prowadzeniu zajęć dogoterapii i bierze odpowiedzialność za zwierzęta, które uczestniczą w terapii, tak za poziom wykształcenia, jak i stan zdrowia psa. Rodzic zawsze ma prawo zażądać od osoby prowadzącej zajęcia aktualnej książeczki zdrowia psa i zaświadczenia od weterynarza, że pies jest zdrowy i nie jest nosicielem pasożytów. Każdy właściciel psa wykorzystywanego do dogoterapii powinien raz w miesiącu wykonywać badania na nosicielstwo pasożytów. Jeśli rodzic decyduje się na korzystanie z usług osób prywatnych, a sam nie ma odpowiedniej wiedzy, żeby ocenić poziom wykształcenia psa, powinien poprosić o przedstawienie zaświadczenia, że pies ukończył kursy posłuszeństwa.

Należy pamiętać o tym, że praca z dzieckiem chorym/z niepełnosprawnością i ze zwierzęciem jest bardzo odpowiedzialnym zadaniem. Wymaga od terapeuty olbrzymiej wiedzy i umiejętności zarówno z zakresu wiedzy na temat dziecka i jego choroby/niepełnosprawności, jak i wiedzy na temat zachowań psa. Dlatego warto także zadać sobie pytanie, czy terapeuta, który oferuje swoje usługi, ma przygotowanie do pracy z dziećmi.

Beneficjentami zajęć z udziałem zwierząt zwykle zostają dzieci. To dla nich, w sposób szczególny, zwierzęta te są interesujące i zagadkowe, a przez to wyzwają motywację do podejmowania różnych aktywności, których na co dzień często unikają, zwykle z powodu

ograniczeń wynikających z choroby lub niepełnosprawności. W sposób szczególnie ten wzrost motywacji do działania wykorzystywany jest w spotkaniach typu AAT, czyli tam, gdzie zajęcia mają przynieść konkretny efekt terapeutyczny. Oczywiście często dogoterapia wykorzystywana jest także w pracy z ludźmi starszymi, samotnymi oraz przebywającymi długotrwale w szpitalach, w hospicjach lub więzieniach.

Motywacja wewnętrzna

Wydaje się słuszne, aby w pracy terapeutycznej z udziałem psa bazować na motywacji wewnętrznej dziecka. Ponadto warto pamiętać o tym, że wzmacnianie zewnętrzne obniża motywację wewnętrzną, która jest dużo silniejsza i bardziej trwała niż motywacja zewnętrzna. Biorąc pod uwagę powyższe założenie, powinno unikać się nagradzania za uczestniczenie w zajęciach. Sam kontakt z psem powinien stanowić dla podopiecznego dostateczną motywację do pracy. Nad nagradzaniem zewnętrznym (np. możliwością posłuchania ulubionej muzyki po zajęciach) można się zastanowić wówczas, gdy pacjent odmawia uczestnictwa w terapii od samego początku, to znaczy, kiedy nie zdążył jeszcze poznać jakości kontaktu ze zwierzęciem. Należy jednak jak najszybciej wycofywać taką formę nagrody, zamieniając ją stopniowo na aktywność związaną z zajęciami, np. gdy dziecko lubi chodzić z psem na smyczy, może to być forma ćwiczeń, którą wykonuje się na zakończenie spotkania.

Samo uczestniczenie psa w zajęciach może być u dziecka przyczyną modyfikacji motywacji zewnętrznej na wewnętrzną. Osoba niepełnosprawna, z reguły, jest poddawana wielu oddziaływaniom różnych terapeutów. Zabiegi mogą być nieprzyjemne i bolesne. Podczas nich najczęściej przychodzi myśl: „robię, bo muszę”. Gdy w terapii pojawia się zwierzę, następuje zmiana motywacji, pojawia się praca według zasady: „robię, bo chcę”. Ponadto kontakt ze zwierzęciem dostarcza wzmocnień konkretnych i bezpośrednich. Jako przykład można tu podać sytuację ćwiczeniową, w której logopeda pracuje nad korektą wady wymowy. Prosi się dziecko, aby wykonywało ćwiczenia logopedyczne, np. gwizdanie. Zadaniem dziecka jest jak najlepiej wykonać polecenie. W analogicznej sytuacji, gdy wykorzystamy w ćwiczeniu psa, po wykonaniu polecenia przez dziecko pies podejdzie. Wysiłek włożony w realizację polecenia często bardzo trudnego dla małego pacjenta, nabiera podwójnego sensu, daje bezpośredni efekt. Dziecko bardzo rzadko rozumie słuszność wszelkich oddziaływań, jakim jest poddawane podczas rehabilitacji, w szczególności zaś, gdy jest dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo starań pracujących z nim specjalistów pacjent jest pewnego rodzaju „przedmiotem” oddziaływań. Możliwość obserwowania bezpośrednich efektów swoich działań wzmacnia chęć wykonywania proponowanych ćwiczeń i tworzy „podmiotowość” relacji, jaka wytwarza się między nim a zwierzęciem.

Emocje

Emocje wpływają na wiele sfer funkcjonowania dziecka. Oddziałują na procesy poznawcze, motywację, samoocenę, koncentrację, a także procesy zdrowotne. Charakterystyczne dla emocji pozytywnych jest wzbudzenie tendencji do podtrzymywania danej aktywności lub określonego kontaktu. Emocje, które pojawiają się podczas zajęć z psem, powodują, że dzieci, chcąc mieć kontakt ze zwierzęciem, dłużej utrzymują aktywność, chętniej ćwiczą i mobilizują organizm do większego wysiłku.

Emocje wpływają także na procesy poznawcze: spostrzeganie, wyobrażenia, myślenie, pamięć. Emocje mają na nie wpływ selekcyjny, tzn. że to, co dla człowieka ma wartość emocjonalną, jest przez niego łatwiej dostrzegane, lepiej zapamiętywane w porównaniu

z treścią obojętną. Informacje o pozytywnym ładunku emocjonalnym w większym stopniu zajmują jego myślenie. W przypadku informacji o negatywnym ładunku bywa, że mogą być niedopuszczone do świadomości.

Dzieci lepiej zapamiętują nazwy kolorów, pojęcia, liczby, jeśli to, czego się uczą, podane jest w formie zabawy, w której uczestniczy pies.

Podczas kontaktu ze zwierzęciem dzieci często reagują radością, uśmiechem, nadzwyczajnym podnieceniem. Labilność emocjonalna, która bardzo często towarzyszy dzieciom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom, nie wpływa dobrze na rozwój emocjonalny dziecka. Dlatego jeśli zajęcia z psem wywołują u dziecka pozytywne emocje, należy dać mu jak najwięcej spotkań ze zwierzęciem.

Potrzeba kontaktu emocjonalnego pojawia się już w niemowlęctwie. W szczególności dotyczy ona kontaktu z ludźmi, lecz w późniejszym wieku może być przenoszona na kontakt ze zwierzętami. W 3. roku życia dziecko często mówi o potrzebach swoich i innych ludzi. Skłonność dziecka do mówienia o własnych emocjach i refleksjach nad nimi oraz rozumienie emocji innych sprzyja nawiązywaniu kontaktów społecznych i umożliwia dzielenie się doświadczeniami. Na zajęciach z psem terapeuta może namawiać do opisywania tego, co czuje dziecko, oraz do zastanawiania się, co w danej sytuacji mogą czuć inni.

Bezpieczeństwo

Pies dostarcza dziecku wielu doznań zmysłowych, w szczególności zaś w zakresie dotyku. Dotyk jest pierwszym wrażeniem, jakiego doznaje dziecko. Doświadczenia dotyczące fizycznego kontaktu mają silny wpływ na późniejsze doświadczenia emocjonalne, powiązania z otaczającym światem. Jeśli dziecko czuje oparcie i bezpieczeństwo, bliskość innego ciepłego ciała, wówczas ma szansę, aby traktować z ufnością otaczający świat i odczuwać pewność siebie. Możliwość uczestniczenia w zajęciach z psem może pomóc w budowaniu takiej ufności. Dotyk ciepłej, miękkiej sierści psa, możliwość przytulenia się do niego, położenia głowy i wsłuchania się w bijące serce psa uspokaja i daje poczucie bezpieczeństwa.

Akceptacja

To, że w relacji terapeuta – pacjent należy zadbać o pozytywny klimat emocjonalny, aby móc mówić o współpracy i odnieść sukces, wie każdy, kto pracuje z dziećmi. Niestety, odpowiedź na kolejne pytanie, które się nasuwa, czyli „jak to zrobić?”, jest dla wielu terapeutów bardzo trudna. Można stosować pewne techniki „wytwarzania klimatu emocjonalnego”, czasami wystarczy akceptująca postawa terapeuty, szanowanie praw dziecka. Na zajęciach dogoterapii z pomocą terapeucie przychodzi pies. Z reguły dzieci na widok psa akceptują od początku sytuację zadaniową, w której są stawiane, i podejmują współpracę z prowadzącym.

Samocena

Dobrze przeprowadzone zajęcia dogoterapii dają każdemu dziecku, bez względu na jego możliwości wynikające ze stopnia niepełnosprawności, poczucie sprawstwa oraz budują jego pozytywny wizerunek w oczach innych dzieci. Każda podejmowana aktywność, nawet ta najmniejsza, ma swój widoczny i bardzo podkreślany przez terapeutę efekt. Dobrze prowadzone zajęcia pozwalają dzieciom uwierzyć we własne możliwości.

Obserwując często szybkie efekty pracy, można dojść do przekonania, że pies jest niezwykłym uzdrowicielem i potrafi „wyciągnąć” dziecko z choroby. Trzeba tu bardzo wyraźnie podkreślić, że pies jest tylko jednym z „narzędzi”, ma ułatwiać i przyspieszać proces rehabilitacji i nie posiada magicznych możliwości. To dziecko swoją chęcią i wzmożoną przez obecność psa motywacją pokonuje kolejne bariery.

Ograniczenia dogoterapii

Mówiąc o wpływie psa na rozwój i rehabilitację dziecka, warto wspomnieć o zasadach, które pozwolą uniknąć szkodliwego wpływu zajęć.

Z zajęć dogoterapii nie mogą zbrnąć osoby z silną alergią wywoływaną przez psa. I tak naprawdę jest to jedyne ograniczenie. Można się zastanowić nad sensem prowadzenia zajęć z dziećmi, które boją się kontaktu ze zwierzęciem. Zwykle jednak praca z nimi zaczyna się od oswojenia i przekonania dziecka, że to konkretne zwierzę jest bezpieczne i przyjazne. Czas trwania takiego poznawania jest bardzo indywidualny. Czasem dzieci przełamują bariery już na pierwszym spotkaniu, czasem jest potrzebnych kilka spotkań. Ważne jest, aby terapeuta prowadzący zajęcia stosował wszelkie zasady, które pozwolą czuć się dziecku bezpiecznie w danej sytuacji i nie zmuszał do podejmowania czynności, na które dziecko nie jest jeszcze przygotowane.

Dogoterapia w domu

Jeśli rodzic zdecyduje się na prowadzenie takich zajęć w domu, musi pamiętać o tym, że pies za każdym razem zostawi po sobie miejsce do sprzątnięcia, będzie to sierść na dywanie, rozlana woda, sierść i ślina na ubraniu dziecka. Warto także na pierwszym spotkaniu w domu ustalić z terapeutą cele pracy i oczekiwane efekty. Często okazuje się, że rodzice oczekują innych wyników, niż zakłada to terapeuta. Terapeucie trzeba także dostarczyć wszelkich informacji dotyczących zdrowia, nadwrażliwości i niedowrażliwości zmysłowych, opinii o funkcjonowaniu poznawczym. Jeśli tylko to możliwe, należy także skontaktować terapeutę ze wszystkimi osobami zajmującymi się rehabilitacją dziecka po to, aby móc utrzymywać i rozwijać efekty pracy ćwiczone podczas innych zajęć.

W pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością każde działanie, ćwiczenie, zadanie, zdobyta umiejętność muszą być utrwalone poprzez wielokrotne powtarzanie, powielanie, przypominanie, wymaganie. Jednocześnie należy pamiętać, że człowiek uczy się poprzez doświadczenie i nie ma granicy, kiedy przestaje się uczyć. Każdy uczy się przez całe życie, dlatego nigdy nie jest za późno na podjęcie działań terapeutycznych.

Należy pamiętać, że każde spotkanie powinno odbywać się w określonym schemacie. Zawsze powinno rozpoczynać się wyraźnym powitaniem i przypomnieniem imion zarówno dzieci, jak i zwierząt. Dopiero po takim przywitaniu można przejść do wykonywania zaplanowanych ćwiczeń i zabaw. Wybór zadań, zabaw i ćwiczeń powinien być dostosowany do poziomu funkcjonowania dziecka. O tym, jakie ćwiczenia będą wybrane, powinien decydować terapeuta na podstawie realizowanego programu i tak dobierać zadania, by komponowały się z ogólnym obrazem ćwiczonych aktualnie funkcji.

Każde zajęcia powinny mieć także bardzo wyraźne zakończenie. Przed wysłaniem dzieci do łazienki, aby umyły ręce, należy zaproponować jedną lub dwie zabawy, które mają na celu wyciszenie i uspokojenie. W tych zabawach dzieci także dziękują psom i ich przewodnikom za wizytę i zapraszają na kolejne spotkanie. Zakończenie zajęć może odbyć się poprzez położenie przez dziecko głowy na boku psa i wsłuchanie się w bicie serca zwierzęcia. Przy tym ćwiczeniu należy zachować szczególną ostrożność, dbając o bezpieczeństwo zwierzęcia, w szczególności zaś zwrócić uwagę na to, aby dzieci zbyt gwałtownie i silnie nie opierały głowy na psie.

Wybrane pomysły na rozwijanie różnych sfer funkcjonowania poznawczego i intelektualnego dziecka zawarto w ośmiu propozycjach ćwiczeń. Jeśli w domu jest zwierzę, które umie wykonywać polecenia niezbędne w danym ćwiczeniu, i rodzic jest w stanie zapanować jednocześnie nad psem i prowadzić zabawę, to proponowane pomysły można realizować samemu w domu.

Propozycja 1

Cel: ćwiczenie umiejętności motorycznych

Pomoce: ławeczka gimnastyczna, ciastka dla psa

Dzieci ustawiają się w rzędzie przed ławeczką. Po drugiej stronie ławeczki terapeuta sadza psa. Zadaniem dzieci jest samodzielne przejście po ławeczce do psa, utrzymanie równowagi i wręczenie psu ciastka. W drodze powrotnej dziecko kładzie się na brzuchu na ławeczce i prześlizguje się, odpychając się rękoma.

Utrudnieniem zadania może być poproszenie dzieci o przejście po ławeczce i trzymanie smakołyka na tyłce.

Propozycja 2

Cel: orientacja w schemacie ciała

Pomoce: masło, ciastka

Terapeuta siedzi naprzeciwko dziecka na podłodze, obok leży pies. Jeśli to możliwe, dziecko ma odsłonięte nogi, brzuch i ramiona. Terapeuta kładzie ciastko na wybranej części ciała dziecka i głośno ją nazywa, np. kładąc na stopie, mówi do dziecka: „Zobacz, tu jest twoja stopa. Położę teraz na twojej stopie ciastko, które zje pies”. Następnie pies zjada ciastko ze stopy dziecka. Terapeuta prosi dziecko, aby położyło ciastko na tej samej części ciała u terapeuty i pozwoliło zjeść ciastko psu. Ćwiczenie powtarzamy na innych częściach ciała.

Propozycja 3

Cel: kształtowanie umiejętności liczenia, utrwalanie pojęcia „tyle samo”

Pomoce: ciastka dla psów, gumowa duża kostka do gry, miski

Dziecko wyrzuca kostką liczbę oczek, razem z dzieckiem terapeuta liczy, ile oczek wypadło. Następnie terapeuta prosi dziecko, aby włożyło tyle ciastek do miski, ile wyrzuciło oczek. Po wykonaniu zadania dziecko znosi miskę psu.

Propozycja 4

Cel: dopasowywanie kolorów

Pomoce: piłki i miski w takich samych kolorach, ciastka dla psa

Terapeuta ustawia przed dzieckiem kilka misek w różnych kolorach. Terapeuta pokazuje dziecku wybraną piłkę. Zadaniem dziecka jest wrzucenie ciastka do miski w kolorze prezentowanej piłki. Razem z dzieckiem terapeuta głośno nazywa kolor.

Propozycja 5

Cel: utrwalenie nazw kolorów

Pomoce: zabawki i inne akcesoria należące do psa w dwóch, trzech lub czterech kolorach (w zależności od liczby psów): czerwony, zielony, niebieski i żółty

Terapeuta prezentuje dzieciom wszystkie przedmioty, które będą użyte w tym ćwiczeniu i upewnia się, że dzieci znają ich nazwy i przeznaczenie, np. piłki, szczotki do czesania, miski, smycze, obroże itp. Następnie wszystkie przedmioty zostają wymieszane. Przed każdym psem terapeuta stawia miskę. Głośno nazywa kolor miski. Zadaniem dziecka jest odnalezienie wskazanego przez terapeutę przedmiotu, np. „znajdź zieloną piłkę”. Gdy dziecko odnajdzie wskazany przedmiot, kolejnym krokiem jest zanieśenie przedmiotu do psa, przed którym stoi miska w tym samym kolorze co przedmiot.

Propozycja 6

Cel: poznanie swojego ciała

Pomoce: brak

Poproś dzieci, aby usiadły dookoła stojącego psa. Czytaj im wierszyk, wskazując jednocześnie wymieniane części ciała.

Pies

*Posłuchajcie to jest wierszyk całkiem nowy
Pies jak człowiek też zaczyna się od głowy
Zamiast włosów zwykle sierści sto tysięcy
Oczy, uszy, nos i łapy, a nie nogi, ręce
Brzuch jest z dołu, a nie z przodu jak u ciebie
Plecy z góry, a nie z tyłu, przecież wiecie
Jeszcze tylko ogon jeden kończy dzieło
Pamiętacie, jak to wszystko się zaczęło?
Posłuchajcie to jest wierszyk całkiem nowy...
(parafraza wiersza M. Mazan Człowiek, Bartkiewicz, 2006)*

Propozycja 7

Cel: poznanie swojego ciała, poznawanie ciała psa

Pomoce dydaktyczne: duży arkusz szarego papieru, kreda lub grube kredki, taśma klejąca

Na podłodze rozłóż szary papier, przyklej na rogach tak, aby nie przesunął się w trakcie zabawy. Na papierze połóż na boku psa. Zaprosz dzieci, aby każde po kolei odrysowało jakąś część ciała psa. Zwróć uwagę, aby podczas tej zabawy pies nie poruszał się, bo wówczas wykonany kontur może ulec zniekształceniu. Po odrysowaniu i omówieniu powstałego obrazu poproś dzieci, aby uzupełniły kontur i pomalowały cały obraz.

Propozycja 8

Cel: kształtowanie orientacji przestrzennej

Pomoce dydaktyczne: kolorowe miski i ciastka dla psów

Poproś, aby dzieci usiadły w kole. Pośrodku połóż psa. Na środek po kolei zapraszaj dzieci. Ustaw dziecko obok psa, dokoła dziecka rozłóż cztery miski: z przodu, z tyłu i po bokach. Następnie wręcz dziecku jedno ciastko. Poproś, aby na polecenie włożyło ciastko do miski, którą wymienisz, np. „włóż ciastko do miski, która stoi z przodu”, „włóż ciastko do miski, która stoi z twojej prawej strony”. Gdy dziecko włoży ciastko do prawidłowej miski, pozwól psu podejść i zjeść smakołyk.

Podobną zabawę można przeprowadzić, nazywając kolory misek.

Podsumowanie

Bliski kontakt ze zwierzęciem zwykle jest dla dziecka dużym przeżyciem, zwłaszcza wtedy, gdy może go dotykać, przyglądać mu się z bliskiej odległości. Duże zwierzę, które potulnie wykonuje polecenia dziecka, daje mu ogromne poczucie sprawczości, często niewykształcone odpowiednio z powodu ograniczeń wynikających z niepełnosprawności lub choroby. Pamiętając o ograniczeniach i warunkach, jakie należy spełnić, aby taki kontakt był naprawdę bezpieczny, warto włączyć tę formę spotkań i wkomponować ją w cały proces rehabilitacji dziecka.

Bibliografia

Allen K.M. (2001), *Dog ownership and control of borderline hypertension: A controlled randomized trial*. Presented at the 22nd Annual Scientific Sessions of the Society of Behavioral Medicine in Seattle.

- Arambasic L., Kerestes M.A. (1998), *The role of pet ownership as possible buffer variable in traumatic experience*. Departament Psychologii, Chorwacja.
- Banks M., Banks W. (2002), *The effects of group and individual animal-assisted therapy on loneliness in residents of long-term care facilities*. *Anthrozoos* 18(4), 396-408.
- Bartkiewicz W. (2006), *Przyjaciel i terapeuta – dogoterapia*. W: Bekasiewicz N. (red.), *Czy zwierzęta potrafią leczyć? Terapie z udziałem zwierząt wspomagające rehabilitację osób niepełnosprawnych*. Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Przyjaciel”, Warszawa.
- Bergesen F.J. (1989), *The effects of pet facilitated therapy on the self-esteem and socialization of primary school children*. Paper presented at the 5th international conference on the relationship between humans and animals, Monaco.
- Hansen K.M., Messinger C.J., Baun M.M., Megel M. (1999), *Companion animals alleviating distress in children*. „*Anthrozoos*”, 12(3), 142-148.
- Havener L., Gentes L., Thaler B., Megel M.E., Baun M.M., Driscoll F.A., Beiraghi S., Agrawal S. (2001), *The effects of a companion animal on distress in children undergoing dental procedures*. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24: 137-152.
- Hesselmar B., Aberg N., Eriksson B., Bjorksten B. (1999), *Does early exposure to cat or dog protect against allergy development?* „*Clinical Exp Allergy*”, 29(5): 611-7.
- Kidd A.H., Kidd R.M. (1994), *Benefits and Liabilities of Pets for the Homeless*. „*Psychological Reports*”, 74:715-722.
- Levinson B.M. (1997), *Pet-Oriented Child Psychotherapy*. Revised & Updated by Gerald P. Mallon. Charles C. Thomas, Publisher, LTD, Springfield Illinois.
- Melson G.F. (1990a), *Pet ownership and attachment in young children: Relations to behavior problems and social competence*. Paper presented to the annual meeting of the Delta Society, Houston, TX.
- Melson G.F. (1990b), *Studying children's attachment to their pets: A conceptual and methodological review*. „*Anthrozoos*” 4:91-99.
- Montague J. (1995), *Continuing care-back to the garden*. „*Hospitals and Health networks*”, 69(17), 58, 60.
- Nagengast S.L., Braun M.M., Megel M., Lebowitz J.M. (1997), *The effects of the presence of companion animal on psychological arousal and behavioral in children during a psychical examination*. „*Journal Pediatric Nursing*”, 12(6), 323-330.
- Poresky R.H., Hendrix C. (1989), *Companion animal bonding, children's home environments and young children social development*. Paper presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development, Kansas City, MI.
- Raina P., Walltner-Toews D., Bonnett B., Woodward C., Abernathy T. (1999), *Influence of companion animals on the physical and psychological health of older people: an analysis of one-year longitudinal study*. „*Journal of Am Geriatr Soc*”, 447(3): 323-329.
- Raveis V.H. (1993), *Pet Ownership as a Protective Factor Supporting the Emotional Well-Being of Cancer Patients and Their Family Members*. Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, Department of Social Work Research Unit.
- Redefer L.A., Goodman J.F. (1989), *Pet-facilitated therapy with autistic children*. „*Journal of autism and Developmental Disorders*”, 19(3), 461-467.
- Serpel J.A. (1990), *Evidence for long term effects of pet ownership on human health*. „*Pets, Benefits and Practice*”. Waltham Symposium 20, April 19. 1990. ED.: I.H. Burger, pp. 1-7, BVA Publications.
- Siegel J.M. (1990), *Stressful life events and use of physician services among elderly: The moderating role of pet ownership*. „*Journal of Personality and Social Psychology*”, 58(6), 1081-1086.
- Vidovic V.V., Stetic V.V., Bratko D. (1999), *Pet ownership, type of pet and socio-emotional development of school children*. „*Anthrozoos*”, 12(4), 211-17.

AKTYWNE SIEDZENIE

Piotr Stanisławski

Tytułowe sformułowanie może wydać się dziwne, ale na świecie produkowane są urządzenia rehabilitacyjne, o których można powiedzieć, że pozwalają aktywnie stać, siedzieć, leżeć, a nawet spać. Wspomniane urządzenia mają korygować postawę i odpowiednio pozycjonować ciało osoby z niepełnosprawnością. Najczęściej dziecka z niepełnosprawnością. Korzysta z nich (bądź powinna korzystać) większość dzieci cierpiących na spastyczne porażenie mózgowie, mających problemy z koordynacją ruchów i odruchów, problemy z mięśniami i układem kostnym, z rozszczepem kręgosłupa, dystonią, z rdzeniowym zanikiem mięśni, idiopatycznym zapaleniem stawów, zespołem Reta, dystrofią mięśniową i z artrogrypozą.

Wiele dzieci cierpiących na powyższe schorzenia będzie potrzebować takich urządzeń już pół roku po urodzeniu, aby jak najwcześniej rozpocząć proces utrzymywania u nich prawidłowej postawy.

Lekarze uważają, że wiele problemów z postawą rozwija się między 2. a 5. rokiem życia dziecka, więc już wtedy trzeba je korygować. Dotyczy to przede wszystkim dzieci z porażeniem mózgowym. Sposób, w jaki dziecko jest sadzane na krzeselku, w wózku czy kładzione na łóżku, wpływa na rozwój jego zdolności ruchowych. Prawidłowe bądź złe ułożenie będzie wpływało na rozwój funkcji i wzorców ruchowych ciała dziecka, poprawiając jego postawę bądź ją deformując.

Firmą, która ma bodaj największe doświadczenia w projektowaniu i produkcji urządzeń korygujących postawy u wspomnianych dzieci, jest brytyjski producent Jenx. Zakład 25 lat temu założyła fizjoterapeutka Catherine Jenkins. Pracując z dziećmi z niepełnosprawnością, doszła do wniosku, że sprzęt, jakim są one rehabilitowane, jest dla nich mało przyjazny. Ciężkie, kanciaste urządzenia z wieloma metalowymi częściami nie zachęcały dzieci do rehabilitacji. Postanowiła stworzyć bardziej odpowiednie i przyjazne sprzęty. Poprosiła swojego męża, projektanta, aby zgodnie ze wskazówkami je zaprojektował. To był początek działania firmy, a w konsekwencji wejście na rynek nowego standardu urządzeń rehabilitacyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością. Przy projektowaniu urządzeń postanowiono współpracować z rodzicami, fizjoterapeutami, opiekunkami i oczywiście z dziećmi z niepełnosprawnością. Firma uczyniła z tego podstawową zasadę produkcji swoich wyrobów.

Gdy ogląda się po raz pierwszy produkty firmy Jenx, a szczególnie wózki, pionizatory, siedziska i krzesła terapeutyczne, krzesła do szkoły i łóżka, rzucają się w oczy dwie charakterystyczne cechy.

Pierwsza, to zastosowanie przy ich produkcji elementów z drewna, zwłaszcza boków wyciętych w kształcie różnych zwierząt. Każde z nich jest jednocześnie nazwą urządzenia. Jest więc: małpka, kot, pingwin, żyrafa, wieloryb, pszczoła i pies Rex. Części te nie spełniają tylko funkcji dekoracyjnej. Są integralnym elementem konstrukcji urządzenia, a jednocześnie dzięki zabawnemu wyglądowi mają zachęcić dzieci do korzystania z oferowanej pomocy. Ten pomysł skopiowało później, nie zawsze legalnie, wiele firm. Rehabilitacja jest włączona w zabawę dziecka, które dzięki pójęczce przymocowanej do wózka, krzeselka lub pionizatora, może bawić się, rysować albo oglądać kolorowe książeczki.

Druga cecha oferowanego przez Jenx sprzętu to komfortowe dla dzieci pozostałe elementy przeznaczone do korekty poszczególnych części ciała.

Catherine Jenkins przyznaje, że dostarczenie dziecku jak największego komfortu w czasie rehabilitacji to jeden z celów, jaki sobie postawiła. Pozwala to m.in. na równomierne rozłożenie odczuwanego bólu oraz ścisłą kontrolę wykonywanych odruchów. Urządzenia mają też w możliwie największym stopniu rozwijać zdolności ruchowe dzieci. Każde z nich pozwala na dopasowanie do indywidualnych potrzeb i rodzaju schorzeń bioder, szyi, pleców, kolan, rąk, ramion, nóg i stóp. Rosną z dzieckiem przez kilka lat, czyli rozmiar istotnych elementów można zwiększać, zmniejszać i pozycjonować w każdym kierunku. Rodzice nie muszą więc kupować co roku nowego wózka czy krzeselka. Z reguły każde z nich będzie służyło dziecku około pięciu lat.

Zatrudnieni w firmie Jenx fizjoterapeuci po konsultacjach z rodzinami zaprojektowali też specjalne łóżko utrzymujące podczas snu prawidłową pozycję dziecka ze spastycznym porażeniem mózgowym (system Dreema). Wspólnie doszli do wniosku, że równie ważne w ich rehabilitacji jest to, w jakiej pozycji dziecko leży podczas snu. A jest to zwykle 8 do 12 godzin. Dziecko, śpiąc w niewłaściwej pozycji, zwiększa napięcie mięśniowe, wykształca patologiczne wzorce ruchowe, pogłębia swoje deformacje ortopedyczne, co w konsekwencji prowadzi do niesymetrycznego rozwoju kręgosłupa. Poza tym postawa dzieci skorygowana w ciągu dnia „psuje się” podczas snu, kiedy są niewłaściwie ułożone.

Rodzice, którzy kupili dla swoich dzieci specjalne łóżka, zauważyli, że rano budzą się one z o wiele mniejszym napięciem mięśniowym. Śpią w nocy dłużej, a oni nie muszą tak często wstawać, aby zmienić ich pozycję. Oznacza to, że specjalne bloczki z gąbki tworzące materac, a także miękkie ograniczniki zmniejszają ból. Udało się również zminimalizować u dzieci problemy z oddychaniem i przełykaniem.

Na sukces nie trzeba było długo czekać. Zalety produktów docenili specjaliści. W firmie Jenx wiedzą, że wielu producentów nielegalnie kopiuje i wykorzystuje ich rozwiązania, choć często z miernym skutkiem. Powtarzają jednak, że kopia to nie oryginał. Kopia – jak głosi angielskie przysłowie – to w rzeczywistości pochlebstwo i pochwała dla oryginalnego produktu.

Część II

WSPÓŁDZIAŁANIE ZESPECJALISTAMI W DIAGNOZOWANIU I REHABILITACJI DZIECKA

MOJE DZIECKO MA INNĄ RĘKĘ

Magdalena Gajda

Oto rytuał pierwszego spotkania... Ból odpływa z ciała. Łzy strachu, ulgi i szczęścia mieszają się ze sobą. W ukojonym sercu budzi się czułość. Patrzysz na narodzone dziecko. Oglądasz nos z trudem łapiący powietrze i wykrzywione w pierwszym krzyku usta. Opiekuńczym gestem sprawdzasz kształt główki. Liczysz... Jeden paluszek, drugi, trzeci... czasem zdarza się, że liczyć nie ma czego...

EWA: *Tuż po porodzie pamiętam przytłaczającą ciszę zakłócaną tylko moim przyspieszonym oddechem. Nasz synek był bardzo spokojny. Nie płakał. Lekarze zerkali na siebie porozumiewawczo, bez słów. Prawie w jednej chwili na sali zaroilo się od nowych kitli. Mąż, który mi towarzyszył, posmutniał. Położna coś do mnie mówiła troskliwie. Gdyby nie ona, pewnie by mi nawet nie pokazano Piotrusia. Kiedy go zobaczyłam, zrozumiałam... Jego lewa rączka nie miała dłoni. Nadgarstek zakończony był trzema miękkimi kuleczkami, bez kostek... Cztery lata później, od jednego z lekarzy w Niemczech, do którego wysłałam zdjęcie syna, dowiedziałam się, że to wrodzona wada niegenetyczna, tzw. symbrachydaktylia.*

Ogólnie dostępnych, szczegółowych informacji o wrodzonych wadach kończyn jest niewiele. „Żeby nie straszyć innych matek” – usłyszała Ewa na pytanie, dlaczego po porodzie nie leży na ogólnej sali. Być może to powód, dla którego portale internetowe lub czasopiśma poświęcone macierzyństwu traktują ten temat po... macoszemu. Czy można jednak dziwić się mediom, skoro zdarza się, że lekarze i pielęgniarki brutalnie ograniczają ten problem tylko do estetyki? Ale jest i inne wyjaśnienie. Według tzw. rejestru wad (dotyczącego tylko niektórych województw, a więc obarczonego błędem statystycznym), częstota występowania wrodzonych wad kończyn to w Polsce 2-3 przypadki na 1000 osób. Rodzajów wad i ich kombinacji jest bardzo dużo. I choć każdą można nazwać czy przyporządkować do określonej kategorii, to przy stawianiu diagnozy, ustalaniu leczenia i rokowań każdą wadę należy traktować indywidualnie.

Amelia nie zawsze ma rączki

Wady wrodzone kończyn, jeśli powstają, to na początku życia płodowego, do 7. tygodnia, czyli wtedy, kiedy kształtują się ręce i nogi dziecka.

– Zwykle kobieta jeszcze wtedy nie wie, że zostanie mamą – mówi dr n. med. Krzysztof Szczaluba, lekarz genetyk z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. – Pierwszym badaniem, które może określić ich wystąpienie, jest USG. Drobne struktury kończyn są widoczne już od 12. tygodnia ciąży, ale ich ocenę przeprowadza się między 18. a 20., kiedy możliwe jest wykluczenie większości wad rozwojowych. Zdarza się jednak, że niektóre drobne defekty pozostają niewykryte przez obraz USG, nawet tuż przed rozwiązaniem.

Najczęściej spotykaną (ok. 70%) wadą ręki – jej poświęcono niniejszy artykuł – jest syndaktylia, czyli zrost palców tylko w obrębie skóry (syndaktylia prosta), albo skórą i kośćmi (syndaktylia złożona), na całej długości palców (syndaktylia całkowita), albo w ich połowie, czy 1/3 (syndaktylia częściowa).

Istnieje także akrosyndaktylia, kiedy palce – co najmniej trzy – połączone są płytkami paznokci, opuszkami lub pojedynczymi paliczkami. Drugą pod względem częstości jest polidaktylia, czyli dodatkowe palce. Zwykle pojawia się jeden, w dłoni, w pełni wykształcony, ruchomy i funkcjonalny, albo w formie szczątkowej, choć znane są przypadki występowania 10 i więcej. Kiedy owe nadliczbowe palce zrosnięte są z pozostałymi, mamy do czynienia z polisyndaktylią.

Inną częstą wadą ręki jest brak palców – adaktylia, lub ich niedorozwój występujący pod kilkoma postaciami: brachydaktylia – krótkie palce, aphalangia – brak niektórych paliczków, klinodaktylia – zakrzywienie piątego palca, makro- i mikrodaktylia – jeden z palców jest większy/mniejszy od pozostałych, kamptodaktylia – trwałe przykurcz palców.

Kolejną wadą wrodzoną jest tzw. ręka homara, czyli ektrodaktylia. Ręka w całości – od nadgarstka aż po końce palców jest podzielona na dwie części, upodabniając się właśnie do charakterystycznych nożyc homara. Ektrodaktylia może występować w kilku rodzajach, a zwykle towarzyszy jej któraś z odmian syndaktylii lub polidaktylii.

Wady wrodzone kończyn mogą polegać także na braku lub niedorozwoju kości promieniowej przedramienia lub kości łokciowej, a także na zroście ich obu w okolicy stawu łokciowego. Mogą też występować w postaci braku całej kończyny (albo obu rąk lub nóg) – amelia, braku dłoni – acheiria, niedorozwoju kości długich, kiedy dłonie (lub stopy) połączone są bezpośrednio z tułowiem, albo są krótsze lub zniekształcone – fokomelia, albo braku kości przedramienia (lub podudzia) – peromelia.

EWA: *Miałam żal. Do ginekologa w przychodni, który zbagatelizował moje obawy, że leki na przeziębienie, które zażyłam, nie wiedząc jeszcze, że noszę Piotrusia, mogą źle wpłynąć na rozwój maleństwa. Obwinałam siebie, że tyknęłam te tabletki, choć do tej pory nikt nie potwierdził, że to one są przyczyną wady mojego syna. Przez pewien czas miałam żal do lekarza w prywatnej klinice, który nowoczesnym aparatem USG nie wykrył wady. Żal za wizytę kontrolną po porodzie. Lekarz odnosił się do mnie inaczej niż dotychczas. Wydawało mi się, że nie chce spojrzeć mi w oczy. Domyśliłam się: wiedział wcześniej. Dlaczego nie powiedział...? Dzisiaj jestem mu wdzięczna za tę niewiedzę, dzięki której zyskałam kilka normalnych miesięcy oczekiwania. Największy żal miałam do lekarzy w szpitalu. Że bez mojej zgody położyli mnie w ponurej separacie na oddziale patologii ciąży. Że przychodzili tylko na obchód (wciąż nowi) i nekali od początku – „Dlaczego pani nie robiła USG między 11. a 13. tygodniem?”. „Bo lekarz nie zalecał”; „Proszę pokazać badania”. „Oto są”. Z powodu ich zachowania czułam się tak, jakbym urodziła dziecko z dużo większą wadą. Czułam, że obarczają mnie winą za jej powstanie. „Żartowali”, że powinnam się cieszyć, bo „chłopaka do wojska nie wezmą”. Zapytali, czy zabieram dziecko do domu. A gdzie niby miałam je zabrać?! Dali jeszcze wskazówkę, że podobno w innym szpitalu w Warszawie jest lekarz, co „to” leczy... Wróciłam do domu z cudownym synkiem, ale bez wiedzy, jak mu pomóc.*

Czyja wina?

– Tak jak przy innych wadach wrodzonych, pojawienie się wady kończyny jest zdecydowanie najczęściej efektem równoczesnego działania czynników środowiskowych i genetycznych – tłumaczy Krzysztof Szczatuba. – O tych pierwszych wiemy niewiele. Możemy do nich zaliczyć tzw. pasma owodniowe, które powstają albo na skutek przerwania we wczesnym okresie ciąży błony owodniowej okalającej płód, albo w wyniku złego krążenia krwi u dziecka, i mogą doprowadzić do mechanicznego uszkodzenia jego wzrostu, albo szkodliwe dla płodu leki, tzw. teratogeny, np. niektóre leki przeciwzakrzepowe czy przeciwpadaczkowe. Podkreślam jednak, że te leki to tylko potencjalni winowajcy. Ich przyjmowanie w ciąży jedynie podnosi, a nie warunkuje ryzyka wystąpienia wady. Czasem jednak lekarz musi stanąć przed wyborem tzw.

mniejszego zła. Nieleczona padaczka jest o wiele bardziej niebezpieczna dla płodu niż lek powstrzymujący atak.

Genów, których defekty przyczyniają się do powstania wady kończyny, jest wiele, ale tylko niektóre z nich zostały poznane. Przykładem jest rodzina genów HOX, które decydują o tym, że np. nasze dłonie zakończone są palcami. Istnieje więc pewien niezwykle skomplikowany wzór genetyczny, według którego poszczególne organy ciała rozwijają się prawidłowo, a komórki je tworzące docierają do tych organów zawsze w sposób odpowiednio uporządkowany. Nawet niewielkie zakłócenie tej delikatnej równowagi może wywołać powstanie wady rozwojowej i dlatego jest ich tak wiele – nie tylko w obrębie kończyn.

– Na szczęście jednak nasz organizm potrafi w porę obronić się przed defektami genetycznymi, dlatego powstają one względnie rzadko – uspokaja dr Szczaluba.

Wrodzone wady kończyn występują również często u obu płci, a więc „nosicielami” uszkodzonych genów mogą być tak matka, jak i ojciec. Wada może być przekazywana w sposób „pionowy”, dominujący: chory ojciec lub matka, chore dziecko. Może też zostać „uśpiona” i ujawnić się w następnych pokoleniach: u wnuków lub prawnuków. Może też być niewidoczna, a dopiero zdjęcie RTG ujawni niedorozwój lub brak jakiejś niewielkiej kostki w dłoni ojca lub matki. Rzadziej wady wrodzone kończyn mogą wystąpić „poziomo”, czyli u rodzeństwa chorego dziecka.

– Z obydwojema sposobami dziedziczenia spotygam się w praktyce klinicznej dość rzadko. Powtórzę, że w większości wypadków o powstaniu wady decyduje kombinacja czynników genetycznych i środowiskowych. Wtedy ryzyko ich pojawienia się u rodzeństwa czy potomstwa osoby chorej wynosi zaledwie 2-3% – mówi dr Szczaluba. – Wadom rozwojowym kończyn zwykle, choć istnieją wyjątki, nie towarzyszą inne wady wrodzone, a dzieci rozwijają się prawidłowo fizycznie i intelektualnie. Zawsze jednak wskazana jest konsultacja lekarza genetyka.

Poradnie genetyczne

Szczegółowe dane poradni z całego kraju dostępne są na stronie Polskiego Towarzystwa Genetyki: www.ibb.waw.pl/~ptgc/index.php

Badania genetyczne

Jeśli wada rozwojowa kończyny ujawniła się już w rodzinie (zwłaszcza w przypadku współwystąpienia z inną wadą), należy zasięgnąć porady genetyka jeszcze przed zaplanowaniem ciąży. Najwięcej szans na zdiagnozowanie problemu i ryzyka jego powtórzenia się (a NIE pewności!) daje badanie osoby chorej albo analiza jej przypadku na podstawie zebranych (im więcej, tym lepiej!) informacji.

W następnej kolejności lekarz genetyk może zaproponować rodzicom lub rodzeństwu planowanego dziecka wykonanie badania chromosomów (zwykle z krwi) lub badania DNA. Ich wyniki decydują o dalszym postępowaniu wobec tzw. rodziny ryzyka genetycznego. Aby zgłosić się do poradni genetycznej, trzeba mieć skierowanie od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

EWA: Pierwsza wizyta u specjalisty w Warszawie trwała może 2 minuty. Przyjął nas poza kolejnością, bo Piotruś miał wtedy zaledwie 3 tygodnie. Obejrzał jego ręce, nogi i powiedział, że najlepiej zrobić przeszczep, ale dopiero w wieku... 11 lat. Inna konsultacja, u kolejnego specjalisty – tym razem z Poznania – i kolejna propozycja: podobna operacja, ale tym razem za 2-3 lata. Zabieg miał polegać na przeszczepie paliczków z palców stóp do „kuleczek” lub na przeszczepie dwóch całych palców ze stóp syna (po jednym z każdej) do jego dłoni. Nie zdecydowaliśmy się na

żadną opcję... To był niezwykle trudny wybór, z którego Piotr kiedyś nas rozliczy. Uznaliśmy jednak, że skoro nie ma całego śródręcza, to palce „umocowane” tuż przy nadgarstku nadal nadawałyby jego ręce nienaturalny wygląd. Taka terapia w niczym by mu nie pomogła, a pewnie jeszcze bardziej przyciągałaby spojrzenia i okaleczałaby także stopy.

Ręce nadziei?

Nie istnieje magiczna pigułka ani tajemnicza mikstura, dzięki którym zrośnięte palce rozdzieliby się. Pomocna jest tylko chirurgia.

– Zabiegi przeprowadza się już u 6-miesięcznych maluchów, jeśli tylko ważą minimum 10 kg. Górna granica wieku kwalifikacji do tego typu operacji nie istnieje, a więc można ją przeprowadzić także u osoby dorosłej – tłumaczy dr n. med. Anna Chrapusta, chirurg ręki z Oddziału Chirurgii Plastycznej, Rekonstrukcyjnej i Oparzeń Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Prokocimiu.

Przy polidaktylii usuwa się dodatkowe palce. Przy syndaktylii rozdziela się je, pokrywając ubytki skórą przeszczepioną z pachwiny. Leczenie operacyjne „ręki homara” polega na rozklinowaniu nadgarstka, rozdzieleniu kości śródręcza, przecięciu zrośniętych elementów kostnych i pokryciu ubytków skórnych, jeśli istnieją. Przy braku lub niedorozwoju palców można zastosować mikrochirurgiczne przeszczepy palców stóp – sąsiadujących z paluchem, nawet po dwa z każdej stopy – całych lub niektórych paliczków – ale efekt estetyczny nie zawsze jest tolerowany przez pacjentów. Przy fokomelii lub gdy w dłoni brakuje wszystkich palców, zwykle lekarze nakłaniają do zastosowania protezy.

Nie mniej skomplikowane zabiegi wykonuje się przy wrodzonym niedorozwoju kości promieniowej. Wada przejawia się zwykle jako brak kciuka czy pierwszej kości śródręcza, a jej leczenie polega na przeszczepie kostnym, korekcie tkanek miękkich i usztywnieniu nadgarstka. Podobnie wieloetapową kurację stosuje się przy braku lub niedorozwoju kości łokciowej, kiedy przedramię jest krótsze i odchylone w łokciową stronę.

Nie ma dwóch takich samych przypadków, a więc nie można z góry określić, że przy danym rodzaju wady zostanie zastosowana taka, a nie inna metoda chirurgiczna. Leczenie może też wymagać kilku zabiegów rekonstrukcyjnych i plastycznych.

Te niezwykle precyzyjne i delikatne operacje wykonywane są już w Polsce – w szpitalach publicznych (wtedy refundowane są przez Narodowy Fundusz Zdrowia), albo w lecznicach prywatnych (wtedy koszty – od kilku do kilkudziesięciu tysięcy – pokrywają rodzice).

– Wszystkie znane na świecie metody chirurgicznego leczenia wrodzonych wad rąk są stosowane w krajowych ośrodkach – zapewnia dr Chrapusta.

Nie są sami

Rodzice odwiedzający forum pierwszej w kraju strony internetowej poświęconej wrodzonym wadom rąk – www.wady-dloni.org.pl, żalą się, że dzieci nie zostały w Polsce objęte żadnym programem opieki – chirurgicznej, psychologicznej, rehabilitacyjnej czy protetycznej.

– Zdecydowana większość z nas dowiedziała się o wadzie dziecka już po jego narodzinach. Opuszczając szpital, nie otrzymaliśmy szczegółowych danych, co to za wada, i rad – jak ją leczyć, kiedy i gdzie – mówi Ewa Fabisiak, założycielka i moderatorka wymienionej strony internetowej, dzięki której poznaliśmy historię Piotrusia. – Szukamy sami. W Polsce i za granicą, choć koszty leczenia w zagranicznych ośrodkach często przekraczają nasze możliwości finansowe. Po dotarciu do specjalistów czasem okazuje się, że podają oni różne metody leczenia, w dodatku nie określając konkretnie, ile zabiegów przejdzie dziecko, jakie będą ich efekty i zrzucając na nas,

laików, podjęcie decyzji. A więc decydujemy. Wspierając się miłością do naszych dzieci i ich dobrem oraz doświadczeniami innych rodziców, a także osób z wadami rąk, które już są dorosłe.

EWA: Piotruś jest radosnym, roześmianym i lubianym 4-latkami. Robimy wszystko, aby jego życie było pełne kolorów, pasji i radości. Staramy się, aby nie czuł się dzieckiem niepełnosprawnym i w przyszłości nie myślał o sobie przede wszystkim jako o osobie niepełnosprawnej. Nasz syn ma odpowiednie orzeczenie, ale powiemy mu o nim, gdy będzie starszy. Uczymy go, aby w miarę możliwości w codziennych czynnościach posługiwał się lewą ręką. Już nauczył się, że np. lewy nadgarstek to świetne miejsce na ułożenie kanapki lub ciastka, kiedy prawą ręką chce się przewrócić stronę w książeczce, a „kuleczki” pasują jak ulał do dziurek w płytach CD i bardzo ułatwiają ich zmianę w odtwarzaczu. Dbamy o to, aby ufał ludziom, a tych, którzy nie wiedząc, jak się wobec niego zachować, zranią go lub wykpią – nie traktował jak wrogów. Nie będę przekonująca, że wychowywanie dziecka z wadą ręki jest bardzo proste. Płakałam nieraz. Na przykład wtedy, kiedy Piotruś zaproponował, abyśmy poszli do sklepu po nową rączkę. Byłam zdruzgotana, kiedy w przedszkolu jeden z chłopców na widok jego „misiowej łapki” rozplakał się ze strachu i nie chciał się z nim przywitać. Było mi przykro, kiedy rówieśnik Piotrusia nazwał jego rękę „głupią”. Bardzo się bałam, kiedy rozmawiałam z rodzicami „sprawnych” przedszkolaków i prosiłam ich, aby wytłumaczyli swoim maluchom, na czym polega wada naszego syna i aby dali mu szansę na normalną naukę, zabawę i rozwój. Ale też wychowywanie dziecka z wadą ręki nie jest męczarnią, „karą za grzechy”, osławionym „dopustem Bożym” – choć bywa chwilami trudniejsze, bo wymaga dodatkowych zadań i większej troski. Dzięki pomocy rodziny, sprawdzonych przyjaciół, a także obcych, serdecznych ludzi (np. psychologa z Instytutu Matki i Dziecka, który wsparł nas fachowymi wskazówkami), radzimy sobie całkiem nieźle. Najważniejsze, to nie „ukrywać” dzieci z takimi i podobnymi wadami jak naszego Piotrusia w domu, kochać je i pozwalać – tak jak wszystkim innym – poznawać świat, radować się, odnosić sukcesy, popełniać błędy i poczuć smak porażki. Tylko wtedy wyrosną na szczęśliwych, spełnionych ludzi.

SZCZEPIENIA. DOBRODZIEJSTWO CZY ZŁO KONIECZNE?

Piotr Stanisławski

W Polsce niewiele mówi się o powikłaniach poszczepiennych u dzieci. W punktach szczepień nie prowadzi się ewidencji takich przypadków. Może dlatego każdego roku część rodziców przeżywa największy dramat swojego życia...

Choć minęło kilka lat, pani Agnieszce wciąż drży głos, gdy opowiada o tym, co wydarzyło się w życiu jej córki. Przyszły na rutynowe szczepienie. Sześciomiesięczna Dorotka miała otrzymać potrójną szczepionkę przeciw błonicy, tężcowi i krztuścowi (tzw. DPT). Chwilę po zastrzyku dziecko wydało dziwny, wysoki i wibrujący dźwięk, a przerażone pielęgniarki wybiegły z gabinetu. Pani Agnieszka nie wiedziała, co się stało, myślała, że córka zaraz się udusi. Gdy pielęgniarki wrócili z lekarzem, uspokajał matkę i zapłakaną dziewczynkę, mówiąc, że wszystko będzie dobrze i ten stan wkrótce minie.

– *Pamiętam, jak tuż przed szczepieniem Dorotka się uśmiechnęła* – mówi pani Agnieszka.
– *Pamiętam, bo po powrocie do domu nie zrobiła tego przez następny rok. Czulałam, że tracę dziecko.*

W domu dziewczynka, niegdyś wesoła, kontaktowa i lubiąca się bawić, nagle stała się płaczącym i niereagującym na ulubione grzechotki smutasem. Rodzice coraz wyraźniej czuli, że tracą z nią kontakt. Nie patrzyła im w oczy, nie pozwalała się przytulić. Przestała zwracać uwagę na odwiedzających ją dziadków. Lekarz w przychodni, widząc, że dziecko nie chce dać się dotknąć, wyraził podejrzenie, że córka może być wykorzystywana seksualnie.

Mijały miesiące, a z Dorotką było coraz gorzej. Często zapadała na zapalenie płuc i krtań. Antybiotyki stały się głównym lekarstwem w domu. Gdy skończyła dwa lata, ktoś z rodziny zasugerował, że mała zachowuje się tak jak dzieci autystyczne. Godzinami układała puzzle i do nikogo się nie odzywała. W końcu lekarz uznał, że choroby córki to wina matki, bo nie zgodziła się na proponowane dodatkowe odpłatne szczepienia.

– *Postanowiłam sama szukać informacji o reakcjach poszczepiennych, bo nie miałam już wątpliwości, że to one tak wpłynęły na Dorotkę* – mówi Agnieszka Zdrojewska. – *Przeszukując strony internetowe, doznałam szoku, widząc, jak wiele jest matek, których dzieci po zaszczepieniu zmieniły się nie do poznania.*

Walka z urzędem

Dramat pani Agnieszki jednak dopiero się rozpoczął. Dziecko dorastało, a Sanepid przysyłał matce wezwania na następne obowiązkowe szczepienia córki. Przysięgła sobie, że już nie da zaszczepić Dorotki. Wezwania ignorowała albo mówiła, że córka choruje. Udawało się.

Trudniej było z drugim dzieckiem. Próbowwała wyjaśnić sprawę w Sanepidzie. Lekarka wręcz nakrzczała na nią, kiedy nie zgodziła się zaszczepić drugiego dziecka. Wkrótce z wezwaniem otrzymała groźbę kary finansowej, jeśli nie zaszczepi dziecka.

– *Po tym, co przesłałam, nie zaszczepię dziecka* – upiera się pani Agnieszka. – *Na pewno nie pozwolę na to przed jej 3. rokiem życia. Gdy pójdzie do przedszkola, prawdopodobnie zaszczepię*

ją na tęczec. Potem zobaczę, jestem w trakcie walki z Sanepidem. Dowiedziałam się, że mają prawo do nałożenia 5 tys. zł kary, a nawet odebrania mi praw rodzicielskich. Jestem zdeterminowana. Jeśli pozwą mnie do sądu, to wyjadę do Anglii albo Niemiec, gdzie nie ma obowiązkowych szczepień. W Polsce jest przymus szczepień, choć wiele krajów już dawno od tego odeszło.

Niedawno pani Agnieszce udało się znaleźć lekarza, który przyjął jej decyzję ze zrozumieniem. Okazało się, że w jego rodzinie ktoś miał takie same problemy po zaszczepieniu dziecka.

Prawdziwa wojna

Zasadność powszechnych szczepień profilaktycznych to najbardziej kontrowersyjny problem współczesnej medycyny. W krajach zachodnich, a szczególnie w USA, można mówić o konflikcie stowarzyszeń rodziców dzieci, u których wystąpiły reakcje poszczepienne, z firmami produkującymi szczepionki. Wyplacono już miliony dolarów odszkodowań.

Choć koncerty zaprzeczają istnieniu związku między szczepieniami a chorobami, coraz więcej przypadków powikłań wymusiło powołanie instytucji badających tę zależność. W USA powstał VAERS: System Doniesień o Efektach Ubocznych Szczepień. Powstała organizacja pozarządowa, która zbiera informacje o powikłaniach poszczepiennych (NVIC: Narodowe Centrum Informacji o Szczepionkach). Każdego roku instytucje te otrzymują tysiące raportów o skutkach ubocznych szczepień.

Rodziców wspierają niektórzy lekarze i naukowcy. Falę dyskusji wywołał raport prawnika Alana Philipsa, który podważa główne tezy o potrzebie i nieszkodliwości masowych szczepień. Duże zainteresowanie wzbudziły także artykuły i książki dr n. przyrod. Very Scheibner. Po intensywnych badaniach nad wpływem szczepionek na organizm dziecka uznała ona, że „nie ma przekonujących dowodów na to, że szczepionki zapobiegają chorobom. Wręcz przeciwnie – powodują szereg objawów ubocznych, których konsekwencje są gorsze niż pierwotna choroba. Za 20-30 lat może się okazać, że szczepionki były największą zbrodnią przeciw ludzkości”.

Verę Scheibner często powołuje się przed sądem jako biegłego w sprawach dotyczących uszkodzeń ciała w następstwie szczepień. Pojawianie się kolejnych prac, artykułów i książek krytykujących szczepienia całej populacji małych dzieci zaczęło wzmocniać ruchy antyszczepieniowe. Niektórzy nie wahali się użyć stwierdzenia, że program powszechnych szczepień jest największą pomyłką medycyny XX wieku.

Zwrócono też uwagę na naciski lobby farmaceutycznego, które próbuje wpływać nie tylko na rządowe instytucje zdrowia, aby te refundowały coraz więcej szczepionek. Podobne praktyki stosuje ono także w stosunku do instytucji monitorujących jakość szczepionek oraz występowanie niepożądanych odczynów. Pytano, czy można nadal głosić, że szczepionki są bezpieczne dla organizmu, skoro władze wielu państw, jak również Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), niejednokrotnie wycofywały z obiegu szczepionki (także w Polsce) z obawy przed wystąpieniem poważnych powikłań, a nawet śmierci?

Producentom szczepionek zaczęto zarzucać, że w kampaniach naciskają na obowiązkowe szczepienie coraz młodszych dzieci oraz powtarzanie szczepień, np. co dwa lata.

– W Polsce szczepi się nawet kilkudniowe dzieci – informuje dr n. med. Jerzy Jaśkowski, przeciwnik masowych szczepień. – Stwierdzono, że maksimum zgonów z powodu nagłego niemowlęcego syndromu śmierci (SIDS) występuje u niemowląt pomiędzy 2. a 4. miesiącem życia, czyli dokładnie po pierwszych szczepieniach. Spowodowało to np. w Japonii przesunięcie terminów szczepień z dwóch miesięcy na dwa lata. Po tej zmianie gwałtownie zmalała liczba zgonów klasyfikowanych jako SIDS. W Polsce nie informuje się pacjentów o możliwości wystąpienia poważnych powikłań poszczepiennych. Większość lekarzy nie zna nawet kart, które trzeba wypełnić w przypadku zaobserwowania powikłania.

Ochrona dzięki innym

Prof. Jacek Wysocki należy do orędowników obowiązkowych masowych szczepień w Polsce. Jego zdaniem osoby, które odmawiają szczepienia, w pewnym stopniu można porównać do pasożytów. Korzystają bowiem z tego, że reszta populacji się zaszczepiła. To dzięki niej wirusy mają przerwana możliwość krążenia. Jednak ten ochronny płaszcz działa tylko do pewnego momentu. Zdaniem profesora, jeżeli liczba nieszczepionych osób wzrasta do 5-10 proc. populacji, to zabezpieczenie przerywa się i wirus znowu zaczyna krążyć.

– *Możemy dyskutować, czy szczepienia mają być obowiązkowe, czy nie* – mówi prof. Jacek Wysocki. – *Są kraje, które nie zmuszają nikogo do szczepienia. Podoba mi się model amerykański, gdzie nie ma obowiązku wykonania szczepień, jednak rady rodziców wielu szkół podejmują uchwały, aby nie przyjmować dzieci niezaszczepionych, bo stwarzają zagrożenie dla innych. Czyli jest wolność, ale nie do końca.*

Na argument ludzi, którzy podważają sens szczepienia przeciw wirusowi, który już dawno wyeliminowano, prof. Wysocki odpowiada, że nie ma go właśnie dzięki powszechnym szczepieniom. Jeśli odsetek osób szczepionych nagle spadnie, to zaczną się problemy. Na tym polega jedna z podstawowych różnic między tym, co głoszą zwolennicy powszechnych szczepień a poglądami ich przeciwników.

Ci drudzy wskazują na przykłady masowych szczepień przeciw konkretnemu wirusowi, które nie przyniosły pozytywnego skutku. W Anglii i Walii w 1995 roku mimo powszechnych szczepień wystąpił dwukrotny wzrost zachorowań na różyczkę w stosunku do roku poprzedniego. W 1989 roku w Omanie, sześć miesięcy po zaszczepieniu 98 proc. dzieci przeciw polio, wybuchła epidemia tej choroby. Amerykańskie Centra Kontroli Chorób (CDC) przyznały, że 87 proc. zachorowań na polio w USA w latach 1973-1983 wywołało podanie szczepionki.

Z drugiej strony są dowody wyeliminowania dzięki szczepionkom groźnych wirusów dziesiątkujących całe narody.

– *Dziś o ospie mówi się już tylko w kontekście ataku terrorystycznego* – mówi prof. Wysocki. – *Ospa zniknęła dzięki powszechnym szczepieniom. Statystyki pokazują wyraźnie: w 1955 roku zgony dzieci do 5. roku życia stanowiły 45 proc. wszystkich zgonów, a w 1995 roku już tylko 21 proc. Dzieci umierały głównie z powodu chorób zakaźnych. Spadek spowodowały szczepienia ochronne. W latach 70. XX wieku w Wielkiej Brytanii pojawiły się informacje, że szczepionka na krztusiec szkodzi, więc spadł odsetek zaszczepiania dzieci o ok. 50 proc. W ciągu kilku kolejnych lat na krztusiec zachorowało tam 150 tys. dzieci, a 31 niemowląt zmarło.*

Babcia kontra szczepionka

Przeciwnicy masowych i obowiązkowych szczepień (nie brakuje wśród nich lekarzy) krytykują zwłaszcza tzw. szczepionki skojarzone (jednocześnie podawane są 3-6 szczepionek). Uważają je za najbardziej niebezpieczne, bo mogą powodować zaburzenia neurologiczne. Szczepionki, pobudzając komórki do produkcji przeciwciał, mogą jednocześnie blokować produkcję innych przeciwciał.

– *Rodzice mówią, że szczepień jest za dużo* – dodaje prof. Jacek Wysocki. – *Jednak mówią tak do czasu, dopóki problem nie dotknie ich dziecka. Niedawno do szpitala trafiło dziecko chorujące na hemofilię typu B. Rodzice mogli zaszczepić je w ubiegłym roku, bo im to proponowano. Nie zaszczepili jednak, uważając, że to niepotrzebne. Dziecko jest w ciężkim stanie, zapewne przeżyje, ale jakie będą neurologiczne skutki choroby, nie wiadomo. Teraz żałują, że nie zaszczepili dziecka.*

Prof. Wysocki przytacza przykład Niemiec, w których w 2006 roku część społeczeństwa w obawie przed powikłaniami poszczepiennymi nie zaszczepiła dzieci przeciw odrze.

Zachorowało 1600 dzieci, a dwoje zmarło na zapalenie mózgu. W mediach odbyła się publiczna debata na ten temat.

Odra, podobnie jak świnka, różyczka i ospa wietrzna, uważana jest za chorobę zakaźną wieku dziecięcego. Wiele osób, w tym także lekarzy nie traktuje tych chorób jako zła. Wprost przeciwnie – uważają, że odgrywają pozytywną rolę we wzmacnieniu układu odpornościowego organizmu dziecka, wyposażając go w naturalną broń. Dlatego są zwolennikami po prostu ich „przechorowania”. Uważają, że reakcja systemu immunologicznego na infekcję dziecka zaszczepionego, które zostało zaatakowane wirusem odry, będzie niepełna. Pozwoli to wirusowi na przetrwanie w organizmie.

– *Nasze prababcie wiedziały, co robią, kiedy swoje dzieci w okresie dorastania zaprowadzały do chorujących na odrę czy świnkę – mówi jeden z lekarzy – Dzieci, które przeszły w sposób naturalny chorobę zakaźną, radzą sobie z nią znacznie lepiej, kiedy znów się pojawi, niż dzieci zaszczepione, które takiej choroby nie przeszły. Poza tym naturalne „przechorowanie” daje odporność na całe życie, a zaszczepienie tylko na kilka lat.*

Zdaniem dr Very Scheibner, naturalne zachorowanie na odrę powoduje wytworzenie ciał odpornościowych nie tylko na tę chorobę, ale także uodpornienie się na inne schorzenia: chorobę zwyrodnieniową kości i chrząstek stawowych, choroby skóry oraz atakujące system immunologiczny. Przebycie świnki pozostawia w systemie immunologicznym przeciwciała zapobiegające rakowi jajników.

– *Nie trzeba być lekarzem, aby zauważyć, jak wiele współczesnych dzieci, masowo szczepionych, cierpi z powodu schorzeń alergicznych lub z łatwością zaraża się przy każdej okazji kontaktu z drobnoustrojami żyjącymi wokół nas. Zapadalność na niekończące się infekcje w populacjach dzieci „zadbanych szczepieniami” winna pobudzać świat medyków do zastanowienia się nad wiernością przysiędze Hipokratesa: primum non nocere (po pierwsze nie szkodzić) – pisze w artykule „Syndrom potrząsanego dziecka” dr Vera Scheibner („Nexus” nr 1(3) 1999).*

Kto się myli?

Najwięcej kontrowersji dotyczących powikłań poszczepiennych dotyczy ich rzekomego wpływu na rozwój autyzmu. Ponieważ niełatwo określić skalę powikłań, ze względu na brak ich opisów, trudno udowodnić związek pomiędzy szczepieniem a wystąpieniem u dziecka spektrum autystycznego. Ponadto producenci szczepionek przyjęli, że jeśli reakcja dziecka na szczepionkę nie wystąpiła w ciągu mniej więcej miesiąca od podania, to wszystko, co się dzieje ze zdrowiem dziecka po tym okresie, nie ma związku ze szczepionką.

Przeciwnicy programowych szczepień uważają jednak, że to zbyt krótki okres na rzetelną ocenę. Ich zdaniem wstrzykiwanie do rozwijającego się organizmu dziecka „bomby bakteryjnej”, jaką jest szczepionka skojarzona składająca się z różnych obcych, osłabionych, lecz żywych drobnoustrojów, musi mieć długofalowy wpływ.

– *Co pewien czas zgłaszają się rodzice twierdzący, że ich dzieci zaczęły mieć problemy z autyzmem, jakiś czas po zaszczepieniu – mówi Maria Wroniszewska z Fundacji Synapsis. – Niestety trudno udowodnić, że jest to związek przyczynowy, ponieważ dzieci przed szczepieniami nie są u nas badane pod tym kątem. Wiele faktów wskazuje jednak na to, że autyzm wiąże się z nieprawidłowym funkcjonowaniem układu odpornościowego. A szczepienie to przecież ingerencja w układ odpornościowy organizmu dziecka. Część narodzonych dzieci na pewno ma opóźniony rozwój niektórych funkcji i nie są w stanie wytrzymać dawki kilku szczepionek. My zalecamy rodzicom pewną ostrożność. Jeśli był już taki przypadek w rodzinie – a pewne predyspozycje mogą być wspólne – to zalecamy odraczenie szczepień oraz to, by szczepionek nie łączono, ale podawano je pojedynczo. Zalecamy ostrożność, choć jest to sprzeczne z zapewnieniami firm farmaceutycznych o nieszkodliwości szczepionek.*

Wbrew zapewnieniom producentów szczepionek, a także niektórym badaniom (np. w Japonii na grupie ponad 30 tys. dzieci nie stwierdzono związku pomiędzy szczepionką MMR – odra, świnka, różyczka – a autyzmem), wielu rodziców dzieci z cechami autystycznymi wiąże je ze szczepieniami. Związek taki potwierdziły badania w Kalifornii. W każdym niemal kraju zachodnim rodzice zorganizowali się, tworząc ruchy antyszczepieniowe. Ich dramatyczne historie, pokazywane niekiedy w telewizji, opisywane w gazetach czy blogach, w świetle opinii o nieszkodliwości szczepionek, wyglądają na wysrane z palca. Nasuwa się pytanie, kto tu się myli? A ktoś mylić się musi – albo rodzice, albo współczesna medycyna.

W Polsce ani Ministerstwo Zdrowia, ani Państwowy Zakład Higieny (PZH) nie próbują rozmawiać z poszkodowanymi rodzinami i nie szukają przyczyny przyrostu liczby dzieci z cechami autystycznymi, więc u wielu osób wywołuje to podejrzenia, że na ten temat trwa zmowa milczenia.

– To jest niesłuchanie trudny społecznie problem – dodaje Maria Wroniszewska. – Z jednej strony nie chcemy, aby dzieci nieszczepione były nosicielami chorób zakaźnych i zagrażały innym dzieciom. Z drugiej zaś, ich rodzice prowadzą nierówną walkę, gdyż nie chcą dalej ich szczepić, a są zastraszani sankcjami, karami pieniężnymi i administracyjnymi. Gdyby lekarze i firmy farmaceutyczne na serio traktowali zagrożenia, jakie niosą szczepienia, i starali się o wnikliwsze badania dzieci przed szczepieniami, to byłaby szansa na porozumienie. Na razie rodzice mają poczucie, że są ignorowani. Ja przyznałabym matkom prawo do odraczania szczepień. Nasze pokolenia chorowały na niektóre choroby i w sposób naturalny się uodparniały. Teraz dominuje filozofia chronienia dzieci szczepionkami przed każdą chorobą, tak jakby na nic nie mogły zachorować.

Dr n. med. pediatra Jacek Czelej pisał na łamach „Gazety Wyborczej”: „Nie można bezkarnie faszerować dziecka wszystkimi możliwymi szczepionkami: przeciw nawracającym infekcjom, grypie, zapaleniu opon mózgowych itp. Nie jestem zwolennikiem skojarzonej szczepionki przeciw śwince, odrze i różyczce. Ma ona potrójną siłę rażenia, jest podawana pozajelitowo, może dawać doraźne i odległe powikłania, a przecież w naturalnych warunkach dziecko nie spada na wszystkie te choroby jednocześnie”.

Nie wszyscy równi

Pani Magdalena postanowiła zaszczepić Igorka nie tylko obowiązkowymi szczepieniami, ale także dodatkowymi, które zalecił jej lekarz. Argument wydawał się logiczny: od razu zaszczepić dziecko na inne choroby. Ale Igorek po każdym szczepieniu miał wysoką gorączkę, zapalenie oskrzeli i anginę. Otrzymywał antybiotyki.

Po pierwszym szczepieniu przeciw żółtacze i gruźlicy był tak osłabiony, że spał przez tydzień. Mama musiała karmić go na siłę. Potem zrobił mu się podskórny wylew na policzku. Po drugim szczepieniu wylądował w szpitalu z bardzo silnym zapaleniem oskrzeli. Choć każde szczepienie kończyło się poważną chorobą, lekarze zapewniali ją, że to normalne objawy, bo dziecko urodziło się po cesarskim cięciu. Pani Magdalena nie rezygnowała z zalecanych przez lekarza szczepień. Po kolejnym, gdy Igorek miał 6 miesięcy, zauważyła, że syn nie reaguje na ulubioną grzechotkę. Lekarze znowu ją uspokajali.

– Gdy ukończył półtora roku, przeszedł kolejne szczepienie, tym razem na odrę – opowiada pani Magdalena. – Przez kilka dni miał wysoką gorączkę, a po niej nagłe zamilkł. Nie mówił już: „tata, mama, baba”, przestał też gaworzyć. Tylko krzyczał. Chodziliśmy do lekarzy, pytaliśmy, co się dzieje. Słyszeliśmy tę samą odpowiedź: „Proszę się nie martwić, chłopcy tak mają nawet do 5. roku życia”. Nie padło ani jedno słowo o możliwości powikłań po szczepieniu, choć mieliśmy podejrzenia.

Niedługo później u Igorka zdiagnozowano autyzm. Pewna lekarka powiedziała nam, że takie mogą być reakcje po szczepieniach. Wyznała też, że swojego dziecka właśnie dlatego nie zaszczepiła.

Pani Magdalena przestała szczepić syna. Napisała oświadczenie w tej sprawie i złożyła w Sanepidzie. Mówi, że jeśli jeszcze kiedyś urodzi dziecko, nie zaszczepi go w ogóle. Czytając różne materiały o reakcjach poszczepiennych, postanowiła wprowadzić dietę bez mleka i cukru (zaleca ją również Fundacja Synapis) i oczyścić organizm syna z toksyn. A było z czego.

Badanie włosów Igora wykazało, że ma wielokrotnie przekroczoną normę stężenia w organizmie metali ciężkich, zwłaszcza rtęci. To obok miedzi składnik szczepionek. Po trzech miesiącach syn przestał chorować, znów zaczął mówić i cieszyć się widokiem mamy.

Kara za nieszczepienie

– *Matki, które obawiają się szczepień dzieci, przekonujemy, że nieszczepione dziecko może zachorować, czyli szczepienie jest dla dobra dziecka* – informuje Elżbieta Lejbrandt z Mazowieckiej Stacji Sanitarno-Epidemiologicznej. – *Jeżeli perswazja nie pomaga, nie możemy nikogo zmusić. Czasem nawet postraszanie karą pieniężną nic nie daje. W nowym projekcie ustawy o chorobach zakaźnych to lekarz pierwszego kontaktu ma przekonywać rodziców do szczepienia dzieci. Projekt przewiduje karę 5 tys. zł – jest to pewna forma nacisku, ale moim zdaniem nic nie da. Jeżeli matka jest zdecydowana nie zaszczepić dziecka, to nie zmieni tego i 10 tys. zł kary. Zdarzają się w Polsce decyzje sądowe i kary, ale w woj. mazowieckim takich sytuacji nie mieliśmy.*

– *Sprawa straszenia rodziców karami najlepiej świadczy o pozamerytorycznym nacisku koncernów farmaceutycznych* – mówi dr Jerzy Jaśkowski. – *Według obowiązującego w Polsce prawa, każdy pacjent może wybrać metodę leczenia. Można się spierać, czy szczepionka jest lekiem. Ale urzędnik nie ma prawa podejmować tej decyzji za rodziców. Jak to się więc dzieje, że urzędnik niskiego stopnia straszy lub karze rodziców dziecka za brak szczepień, a rodzice nie mają w tej sprawie nic do powiedzenia? Ważniejsze jest pytanie, dlaczego podległe PZH stacje sanitarno-epidemiologiczne zajmują się handlem szczepionkami przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby? Jak instytucja kontrolna może zajmować się handlem szczepionkami? Odpowiedź nasuwa się sama.*

Nie ma oficjalnych danych, wiadomo jednak, że część lekarzy nie szczepi własnych dzieci albo odracza szczepienia do czasu, gdy dziecko idzie do przedszkola i szkoły, lub też ogranicza je do minimum. Oficjalnie nikt nie przyzna się do tego, bo stanąłby w konflikcie z pracodawcą i największym dogmatem współczesnej medycyny. Pediatrzy wiedzą jednak, że od początku lat 90. XX wieku obserwuje się stopniowy wzrost zachorowalności, spadek skuteczności szczepień i trwałości uzyskanej odporności.

Przyczyną tego jest m.in. mutacja szczepów bakterii, które uodparniają się na szczepionki. Dlatego szczepienia trzeba powtarzać co kilka lat, a niektóre nawet co rok. Nie brak jednak głosów, że winę za to ponoszą wstrzykiwane do organizmu dziecka dziesiątki szczepionek bakteryjnych, które osłabiają system immunologiczny.

Szczepić się przeciw grypie czy nie?

– *Szczepionka przeciw grypie jest skuteczna, pod warunkiem, że kupujemy „aktualne” szczepionki. Te z zeszłego roku są nieskuteczne. Zaszczepić się powinny osoby szczególnie wrażliwe na powikłania grypy, czyli dzieci, osoby po 50. roku życia, pensjonariusze domów spokojnej starości, przewlekle chorzy na astmę, chorobę oskrzelowo-płucną, cukrzycę i niewydolność nerek. Ponadto osoby, które na co dzień stykają się z wieloma ludźmi* – informuje prof. Lidia B. Brydak, kierownik krajowego Ośrodka ds. Grypy WHO (Gazeta.pl/Zdrowie).

– *Szczepionka przeciw grypie nie daje zabezpieczenia ani trwałego uodpornienia, trzeba ją powtarzać co roku* – uważa dr Jerzy Jankowski z Wojewódzkiego Ośrodka Medycyny Pracy

i Katedry Biofizyki AM w Gdańsku. – *W naturalnych warunkach wirus nigdy nie wnika bezpośrednio do krwiobiegu. Wstrzykując szczepionkę do krwiobiegu z pominięciem układu odpornościowego, wpływamy na zaburzenie pamięci tego układu. Nie wiadomo, dlaczego jedni chorują, a drudzy nie. Brak podstaw, aby u wszystkich stosować szczepionkę przeciw grypie.*

Spór o szczepienia nie ustaje. I nie wydaje się, aby miał się zakończyć. Jednak ruch antyszczepieniowy, zwracający uwagę na problem powikłań poszczepiennych, wymusił precyzyjniejsze identyfikowanie skutków poszczepiennych, a na producentach szczepionek prowadzenie bardziej rygorystycznych badań epidemiologicznych. Niestety, największym zaniedbaniem systemu szczepień w Polsce jest brak prowadzenia przez lekarzy rzetelnej rejestracji skutków poszczepiennych. Poza tym nie ma odpowiednich badań, które wykluczałyby ze szczepień dzieci z opóźnionym rozwojem funkcji organizmu. Tylko te dwie rzeczy mogą być przyczyną tragedii.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ RUCHOWA I JEJ KONSEKWENCJE DLA ROZWOJU DZIECKA

Magdalena Loska

Dzięki umiejętnościom ruchowym oraz zdolności ich przetwarzania na nowe czynności człowiek może dostosowywać się do środowiska i czynnie na nie oddziaływać. Aktywność ruchowa pozwala mu przeobrażać rzeczywistość zgodnie z własnymi zamierzeniami i realizować swoje plany, dzięki czemu staje się on samodzielny i kreatywny.

Rola ruchu w rozwoju dziecka

Ruch towarzyszy człowiekowi przez całe życie i nierozdzielnie kojarzy się z jego aktywnością i działaniem. Wykorzystujemy go nie tylko, by przemieszczać się w przestrzeni, ale potrzebujemy go także do codziennego funkcjonowania organizmu (wykonujemy np. ruchy robaczkowe jelit, mruganie powiekami, ruchy oddechowe). Ruch jest też niezbędny do zaspokajania codziennych potrzeb (np. pozwala zdobyć i zjeść posiłek, umożliwia gwałtowne przemieszczanie się, by uciec od źródła niebezpieczeństwa). Ruch pozwala też na nawiązanie i utrzymanie kontaktu z innymi ludźmi (np. gesty przywołujące opiekuna, ruchy aparatu artykulacyjnego nadają znaczenie wydawanym dźwiękom). Jest również niezbędny do wyrażania własnych emocji (np. podskoki sygnalizują radość na widok kogoś lub czegoś, mimika twarzy wyraża uczucia) i towarzyszy właściwie wszystkim formom aktywności twórczej.

Każde dziecko doskonało swoje umiejętności ruchowe już od okresu prenatalnego. Wraz z rozwojem ośrodkowego układu nerwowego (OUN) i narządów zmysłów następuje systematyczne uczenie się wielu coraz bardziej złożonych sekwencji ruchowych pozwalających dziecku na opanowanie kontroli nad własnym ciałem, poznanie jego granic, a potem również najbliższego środowiska. Stopniowo reakcje odruchowe zmieniają się w ruch kontrolowany, którego „napędem” staje się chęć poznania otoczenia i odpowiedź na bodźce z niego płynące (Borkowska, 2001).

Na początku aktywność ruchowa dziecka ma charakter odruchowy. Dzięki odruchowi szukania, ssania i połykania dziecko ma szansę na przeżycie, bo może jeść (Maas, 2007). Dzięki działającym w pierwszych sześciu miesiącach życia odruchom postawy (odruch potrójnego zgięcia, skrzyżowanego wyprostu, skrócenia tułowia, podparcia, asymetryczny odruch szyjny, symetryczny odruch szyjny, toniczny błędnikowy) niemowlę uczy się dowolnie zmieniać ustawienie swego ciała, dostosowując ją do swoich potrzeb. Pojawiające się w drugim półroczu życia odruchy prostowania (odruch szyjny prostujący, prostujący typu śrubowego, błędnikowo-optyczny, Landaua, gotowości do skoku, spadochronowy) pomagają dziecku przyjąć i utrzymać pozycję pionową. Odruchy te stopniowo zastępowane są odruchami równowagi, dzięki którym dziecko utrzymuje równowagę i dostosowuje postawę do zmieniającego się położenia swojego środka ciężkości. Reakcje równoważne w następnych pozycjach przyjmowanych przez dziecko pojawiają się, gdy jest ono gotowe przyjąć kolejną (np. pojawia się w pozycji siedzącej, gdy dziecko gotowe jest do stania). Reakcje równoważne w istotny sposób wpływają na osiągnięcie umiejętności aktywnego unoszenia głowy i antygrawitacyjnej pracy mięśni w coraz wyższych pozycjach (Borkowska, 2001). Warunkiem prawidłowego rozwoju w tym okresie jest dopływ do ośrodkowego układu

nerwowego odpowiedniej ilości różnorodnych bodźców odbieranych z własnego ciała i otoczenia, a także ich opracowywanie w sprawnie działającym i bez zakłóceń dojrzewającym układzie nerwowym (Borkowska, 1997; Maas, 1998, 2007; Nowotny, 2004).

Niemowlę w trakcie pielęgnacji, ale również dzięki własnej aktywności ruchowej, ma możliwość poznania schematu własnego ciała. Gdy odbiera ono np. wrażenia dotykowe, ruchowe, równoważne, może zacząć tworzyć własne wyobrażenia o kształcie, wymiarach, granicach i ułożeniu poszczególnych części swojego ciała, a później również o własnej symetrii i linii środkowej ciała. W trakcie stopniowego rozwoju dziecko poznaje też możliwości własnego ciała, nabierając coraz większej pewności do samodzielnego badania otoczenia. Do doświadczeń dotyczących swego ciała dodaje informacje o działaniu grawitacji, cechach podłoża oraz wrażenia wynikające z pokonywania przestrzeni (Kałużna, 2004). Poznaje relacje pomiędzy przedmiotami w przestrzeni, względem własnej osoby, a z czasem relacje ze zmianą punktu odniesienia. Prowadzi to do kształtowania i obiektywizowania się orientacji przestrzennej. U małego dziecka uczenie się ruchu przebiega głównie przez naśladownictwo lub metodą prób i błędów. Dlatego tak ważne jest dostarczanie mu odpowiednich przykładów, na których dziecko mogłoby się wzorować.

Dzięki ruchowi dziecko ma szansę odpowiednio nastawić narząd zmysłu w kierunku działającego bodźca (np. dotknąć leżącego obok przedmiotu, odwrócić głowę w kierunku źródła dźwięku czy dostosować wzrok do widzenia przedmiotów z bliska i daleka). Może również poznawać i przekształcać świat, korzystając z umiejętności przemieszczania się i coraz bardziej precyzyjnych ruchów rąk. W ten sposób dziecko, wykorzystując ruch i zintegrowane z nim wrażenia zmysłowe, zdobywa coraz więcej doświadczeń, a to z kolei pobudza je do dalszego poszukiwania nowych wrażeń, korzystnie oddziałując na rozwój psychoruchowy. Dzieje się tak dlatego, że doskonalenie funkcjonalnych umiejętności ruchowych jednocześnie dostarcza do ośrodkowego układu nerwowego wielu wrażeń zmysłowych. Ruch pozwala zatem poznawać swoje ciało i otaczające środowisko (Domagalska, 2004).

Pojęcie niepełnosprawności ruchowej

Poziom aktywności zależy od sprawności funkcjonowania układu ruchowego. Układ ten składa się z kości, stawów, więzadeł i mięśni kończyn dolnych, górnych i kręgosłupa, i ściśle z nimi powiązanego układu nerwowego. Dysfunkcje i deformacje w układzie kostno-stawowym, mięśniowo-nerwowym kończyn i kręgosłupa oraz w ośrodkach ruchu w mózgu i rdzeniu kręgowym spowodować mogą u człowieka niepełnosprawność ruchową.

Pojęciem „osoby z niepełnosprawnością” ze względu na dysfunkcję narządu ruchu określamy osoby o ograniczonej sprawności kończyn górnych, dolnych lub kręgosłupa. Osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu stanowią w Polsce niemal połowę populacji osób z niepełnosprawnością, można zatem powiedzieć, że dysfunkcje narządu ruchu stanowią, obok innych rodzajów schorzeń, najczęstszą przyczynę niepełnosprawności w naszym kraju (*Rehabilitacja społeczna...*, 2000).

Niepełnosprawność ruchowa to wszelkie zaburzenia w funkcjonowaniu narządu ruchu człowieka, które mogą być wywołane wieloma przyczynami, np. uszkodzeniami lub zaburzeniami czynności układu nerwowego, chorobami genetycznie uwarunkowanymi, wadami wrodzonymi, stanami pourazowymi lub innymi przyczynami, ale ich konsekwencją jest zawsze ograniczenie sprawności ruchowej (Borkowska, 2005b). Ważne jest, aby pamiętać, że nie u każdej osoby z niepełnosprawnością ruchową pojawia się równocześnie niepełnosprawność intelektualna, choć nieraz oba te rodzaje niepełnosprawności mogą ze sobą współistnieć. Stopień niepełnosprawności ruchowej nie odzwierciedla wtedy poziomu rozwoju intelektualnego.

Przyczyny niepełnosprawności ruchowej

Niepełnosprawność ruchowa może powstać z różnych powodów i w różnym stopniu uszkadzać narząd ruchu. Zwykle nie ogranicza tylko możliwości ruchowych osoby, ale także jej doświadczenia poznawcze, kontakty społeczne i możliwości samorealizacji w różnych dziedzinach życia.

Bez względu na przyczyny, które spowodowały dysfunkcję narządu ruchu, można je podzielić na dwie podstawowe grupy:

1. Uszkodzenia anatomiczne: braki w anatomicznej budowie narządu ruchu, deformacje narządu ruchu; brak, ograniczenie lub nieprawidłowe ruchy w obrębie stawów, spowodowane nieprawidłową ich strukturą.
2. Zaburzenia funkcjonalne (zaburzenia czynności motorycznych narządu ruchu przy prawidłowo zachowanej jego strukturze): porażenia, czyli całkowity brak ruchów czynnych; lub niedowłady, a więc częściowe upośledzenie siły mięśniowej (Kurkus-Rozowska, 2002).

Biorąc pod uwagę umiejscowienie patologicznych zmian, niepełnosprawność ruchową można podzielić na:

- a) dysfunkcje pochodzenia mózgowego, powstałe na skutek zmian chorobowych w obrębie ośrodków ruchu w mózgu, np. mózgowo porażenie dziecięce, płasawica, wylewy i guzy mózgu, gruźlicze zapalenie mózgu, urazy mechaniczne,
- b) dysfunkcje pochodzenia rdzeniowego, spowodowane np. uszkodzeniami mechanicznymi rdzenia, chorobą Heinego-Medina, przepukliną oponowo-rdzeniową, gruźliczym zapaleniem czy chorobą nowotworową rdzenia kręgowego,
- c) dysfunkcje pochodzenia obwodowego, spowodowane np. skrzywieniem kręgosłupa, wadami kończyn, zwłknięciem stawu biodrowego, zmianami chorobowymi narządu ruchu czy amputacjami (Maciarz, 2005).

Przyczynami różnego rodzaju nieprawidłowości rozwojowych, mogących powodować zaburzenia ruchowe, są:

- a) uszkodzenia w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, które w zależności od obszaru uszkodzenia mogą objawiać się jako:
 - różnego rodzaju niedowłady ruchowe,
 - trudności w odczuwaniu dotyku i ruchu,
 - niemożność rozpoznawania przedmiotów przez dotyk, zaburzenia precyzyjnych czynności ruchowych oraz mylenie podczas mówienia i pisanie głosek zbliżonych pod względem artykulacji,
 - problemy z tzw. melodią kinetyczną (wykonywaniem ruchów dowolnych) i niemożność wykonywania złożonych aktów ruchowych,
 - zaburzenia wykonywania ruchów celowych przewidywanych i organizowanych działaniami procesów psychicznych,
 - zaburzenia motoryczne mowy (afazja ruchowa, zwana też motoryczną lub ekspresyjną); w zależności od stopnia uszkodzenia mamy do czynienia z sytuacją całkowitej utraty słownego porozumiewania w ciężkich zaburzeniach, a w lekkich przypadkach kłopot może stanowić znalezienie odpowiedniego słowa (Walsh, 2000),
 - niezręczność ruchowa ogólna lub obniżona sprawność pojedynczych aktów ruchowych, np. chwytania (Kędzia, 2000).
- b) problemy z integracją wrażeń napływających z różnych receptorów. Wtedy mimo prawidłowego funkcjonowania poszczególnych analizatorów nie dochodzi do scalania wrażeń w całość tak, by móc je prawidłowo zinterpretować i kompetentnie na nie zareagować. O podejrzeniu zaburzeń integracji sensorycznej (SI) można mówić u dzieci z:

- zaburzeniami koordynacji ruchowej, wyrażającymi się zaburzeniami regulacji napięcia mięśniowego, niedoskonałością reakcji równoważnych, brakiem czucia środkowej linii ciała, brakiem precyzji ruchów i nieumiejętnością właściwego doboru siły i kierunku do wykonywanej aktywności,
 - zaburzeniami w obrębie małej motoryki, objawiającymi się kłopotami z precyzyjnymi ruchami rąk, obniżającymi poziom grafomotoryczny, problemami z wyraźną wymową i innymi funkcjami w obrębie ust oraz trudnościami z właściwą ruchomością gałek ocznych,
 - zaburzeniami planowania motorycznego, przez co nie rozumieją poleceń słownych dotyczących aktywności ruchowym, nie potrafią manipulować przedmiotami ani naśladować obserwowanych ruchów, wykonanie każdej czynności zajmuje im bardzo dużo czasu, a uczenie się nowej umiejętności sprawia nadmierne trudności (Przyrowski, 1998; Kałużna, 2004).
3. Niewłaściwie przygotowane środowisko wychowawcze, które nie pozwala na zebranie dostatecznej porcji doświadczeń i nie stymuluje wszechstronnej aktywności własnej dziecka. Może to być:
- niedostatek właściwie dobranych przedmiotów (nie tylko zabawek) w otoczeniu dziecka, których chęć „zdobycia” zachęcałaby do samodzielnej lokomocji i manipulacji, m.in. umieszczanie przedmiotów całkowicie poza zasięgiem dziecka (np. na górnych półkach regału), otaczanie przedmiotami niedostosowanymi do aktualnych możliwości dziecka (np. zbyt małymi lub zbyt dużymi, za ciężkimi); brak kontrastu między przedmiotem a tłem,
 - uniemożliwianie samodzielnej eksploracji świata przez pozostawianie w zamkniętej przestrzeni (np. w kojcu, a potem wyłącznie w jednym pomieszczeniu),
 - brak odpowiednich wzorców do naśladowania przez izolowanie od kontaktów z rówieśnikami i osobami dorosłymi,
 - ograniczanie aktywności własnej przez nadopiekuńczych lub nadmiernie wymagających rodziców.

A w późniejszym czasie również:

- spędzanie większości czasu przed telewizorem lub komputerem,
- nadmierne ograniczanie obowiązków domowych dziecka.

Wszystko to powoduje, że ruch jako wydarzenie czuciowo-ruchowe, które prowadzić powinno do osobistego rozumienia fizycznego świata, może tych funkcji nie spełnić w dostatecznym stopniu.

Grupa dzieci z niepełnosprawnością ruchową jest bardzo zróżnicowana ze względu na etiologię i rodzaj schorzenia oraz zakres dysfunkcji, które determinują stopień obniżenia sprawności motorycznych i psychofizyczne możliwości podejmowania własnej aktywności. Najczęściej rozpoznawane jest u nich:

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD), które nie stanowi określonej odrębnej jednostki chorobowej. Jego dominującym objawem są rozliczne zaburzenia czynności ruchowych i napięcia mięśni. Osoby z tym zespołem mogą mieć tylko niewielkie trudności w poruszaniu się i wykonywaniu czynności manipulacyjnych, ale mogą też poruszać się za pomocą sprzętu ortopedycznego, a ich możliwości manipulacyjne mogą być znacznie ograniczone. W przypadku bardzo ciężkich zaburzeń ruchowych dziecko może nie być w stanie opanować przemieszczania się w przestrzeni oraz chwytania i manipulowania. Niesprawność ruchowa dotyczyć może: niedowładów kończyn, ruchów mimowolnych, zaburzeń koordynacji ruchowej, nieborności ruchów, obniżonej precyzji ruchów docelowych oraz znacznych trudności w przyjęciu odpowiedniej postawy (Levitt, 2000; Borkowska, 2001).

Ze względu na różnorodny obraz kliniczny uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego dokonano podziału zespołu MPD. Jednym z nich jest podział podany w 1969 roku przez T. Ingrama (za: Michałowicz, 2001, s. 13):

Obustronny niedowład kurczowy to najczęściej spotykana postać MPD cechująca się większym natężeniem zmian w kończynach dolnych niż górnych. Osiągając wiek szkolny, znaczna większość dzieci chodzi samodzielnie lub za pomocą sprzętu ortopedycznego: kul lub balkonika. Dzieci z tą postacią MPD często mają trudności manipulacyjne, które spowodowane są zaburzeniami ruchów precyzyjnych i nadmiernym napięciem mięśniowym. Mogą też u nich wystąpić zaburzenia wzroku, a niedowłady mięśni okoruchowych wywołać zeza. Rozwój umysłowy u większości dzieci z tą postacią porażenia jest prawidłowy, a ich mowa rozwija się zazwyczaj o czasie (Czochańska, 1997; Łosiowski, 1997; Borkowska, 2001).

Niedowład połowiczny – dzieci z tą postacią mają jednostronne niedowłady kurczowe po przeciwnej stronie ciała w stosunku do uszkodzenia mózgu, widoczne bardziej w kończynie górnej niż w dolnej. W wieku szkolnym dzieci z tą postacią MPD zwykle samodzielnie chodzą, choć pojawia się u nich skłonność do pochylania się na niedowładną stronę. Późniejsze funkcjonalne skrócenie porażonej kończyny dolnej może przyczynić się do skrzywienia kręgosłupa i nierównego ustawienia barków. Rozwój umysłowy u większości dzieci jest prawidłowy. Tej postaci MPD często towarzyszy padaczka (występuje u ok. 25% osób), rozwijająca się już w pierwszych latach życia, najczęściej u osób, u których diagnozuje się również niepełnosprawność intelektualną (Czochańska, 1997; Borkowska, 2001).

Obustronny niedowład kurczowy jest najcięższą postacią MPD. U osób z tą postacią obserwuje się większe nasilenie zmian w kończynach górnych niż dolnych. Postęp w rozwoju ruchowym jest bardzo wolny. Wiele z nich nie jest w stanie wyjść poza etap leżenia na plecach. Często występują u nich przetrwałe odruchy. U prawie wszystkich dzieci występują zaburzenia artykulacyjne oraz trudności w ssaniu, gryzieniu, żuciu i połykaniu, co znacznie utrudnia ich karmienie. Ze względu na uszkodzenie, które w tej postaci obejmuje obie półkule – rozwój umysłowy u większości tych osób jest znacznie zaburzony. Często obserwowanymi zaburzeniami u dzieci z tą postacią MPD są: padaczka i objawy uszkodzenia narządu wzroku – oczopląs, upośledzenie widzenia (Czochańska, 1997; Borkowska, 2001; Michałowicz, 2001).

Postać pozapiramidowa – dzieciom z tą postacią MPD codzienne funkcjonowanie utrudniają różnego rodzaju ruchy mimowolne, które ograniczają, a czasem nawet uniemożliwiają rozwój funkcji lokomocyjnych i manipulacyjnych. Obserwuje się też u nich niezależny od woli wzrost napięcia mięśniowego. Od stopnia nasilenia tych ruchów zależy możliwość uzyskania zdolności samodzielnej lokomocji i umiejętności wykonywania czynności życia codziennego. W tej grupie osób często występują zaburzenia mowy pod postacią dyzartrii, spowodowane dyskinezą mięśni artykulacyjnych. Z tej samej przyczyny obserwujemy u nich znaczne ślinienie. Tej postaci MPD może towarzyszyć niedosłuch lub głuchota (Czochańska, 1997; Michałowicz, 2001).

Postać mózdkowa – występuje bardzo rzadko. U dzieci z tą postacią MPD najczęściej występują: zaburzenia równowagi, trudności w koordynacji ruchów, niezborność ruchu i postawy powodująca brak możliwości stania prosto i chodzenia po linii prostej, niemożność zahamowania ruchu w dowolnym momencie, drżenie zamiarowe. Zdolność samodzielnego chodzenia oraz mowa (z reguły skandowana) rozwijają się u nich ze znacznym opóźnieniem. Rozwój umysłowy tych osób jest zazwyczaj prawidłowy (Borkowska, 2001; Michałowicz, 2001).

U części dzieci zaburzenia postawy i ruchu wskazują na więcej niż jedną postać MPD. Wtedy stwierdza się u nich mieszaną postać MPD. Szacunkowo grupa ta stanowi 5-10 proc.

dzieci, u których rozpoznano MPD (Czochańska, 1997). Rozwój tej grupy dzieci jest bardziej skomplikowany niż w przypadku postaci typowych MPD (Borkowska, 2001).

Zespołowi mózgowego porażenia dziecięcego oprócz dysfunkcji narządu ruchu towarzyszyć mogą dodatkowe schorzenia i zaburzenia: niepełnosprawność intelektualna (u 30 proc.), padaczka (u 25-30 proc.), zaburzenia mowy (u 50-75 proc.), zaburzenia wzroku (u 50 proc.), zaburzenia słuchu (u 25 proc.), zaburzenia w zachowaniu oraz deficyty fragmentaryczne (np. zaburzenia analizy i syntezy wzrokowej, słuchowej, orientacji przestrzennej, problemy z koncentracją uwagi). Powodują one dodatkowe utrudnienia w wielu sferach funkcjonowania osób z MPD (Borkowska, 2001; Michałowicz, 2001; Mazanek, 2003).

Przepuklina oponowo-rdzeniowa, która jest jedną z częstszych wad wrodzonych układu nerwowego, polegającą na „niezpełnym zamknięciu łuków kręgowych, nieprawidłowym ukształtowaniu opon rdzenia kręgowego i tkanki nerwowej tego samego rdzenia” (Arusztowicz, Bąkowski, 2001, s. 33), powoduje, że unerwienie kończyn (najczęściej dolnych) oraz pęcherza moczowego i odbytu jest niedostateczne. Bezpośrednim następstwem niedostatecznego unerwienia będzie nieprawidłowy rozwój kończyn. Nie wykształcają się w różnym stopniu włókna nerwowe odpowiedzialne za doprowadzanie do rdzenia informacji ze skóry, mięśni, stawów, przewodu pokarmowego i pęcherza. Zaburzeniami neurologicznymi charakterystycznymi dla przepukliny oponowo-rdzeniowej są: niedowłady lub porażenia w obrębie kończyn dolnych, zniesienie lub osłabienie czucia zwłaszcza bólu i temperatury, nietrzymanie moczu i stolca, zaburzenia troficzne w dystalnych odcinkach skóry kończyn, objawiające się oziębieniem stóp, zasinieniem i odleżynami, zaburzenia troficzne kości, czyli złamania kości o rozrzedzonej strukturze (Arusztowicz, Bąkowski, 2001). Niedowłady przyczyniają się do nierównomiernego napięcia mięśni, które sprzyja powstawaniu deformacji w obrębie kończyn dolnych i dolnego odcinka tułowia.

Sprawność ruchowa osoby z przepukliną oponowo-rdzeniową zależy od tego, który odcinek kręgosłupa został uszkodzony. Przy uszkodzeniu górnego odcinka lędźwiowego występuje całkowite porażenie kończyn, uniemożliwiające samodzielną lokomocję, i do przemieszczania się niezbędny jest wózek inwalidzki. Uszkodzenie w dolnym odcinku lędźwiowym powoduje niedowład kończyn dolnych i konieczność używania sprzętu ortopedycznego (podpórki, kule). Uszkodzenie na wysokości odcinka krzyżowego oznacza znacznie mniejsze ograniczenia. Gdy dotyczy górnego odcinka, możliwe jest poruszanie się z niewielką pomocą, jeśli dolnego – osoba jest całkowicie samodzielna w czynnościach ruchowych (Schmidt-Sidor, 1997).

Choroby nerwowo-mięśniowe, których istotą jest uszkodzenie samego mięśnia, jego unerwienia lub ukrwienia, ośrodki ruchu w mózgu zaś działają prawidłowo, są w większości uwarunkowane genetycznie i prowadzą do spadku siły mięśniowej i zaniku mięśni. Osłabienie siły mięśniowej połączone w wielu przypadkach z przykurczami mięśniowymi wpływa na zmianę postawy i chodu oraz może prowadzić do znacznego lub pełnego ograniczenia funkcji ruchowych. Ze względu na poziom uszkodzenia choroby te dzielą się na: choroby pierwotnie mięśniowe – miopatie i dystrofie; choroby nerwów obwodowych – neuropatie; choroby komórek ruchowych rdzenia kręgowego – zanik rdzeniowy mięśni (Ryniewicz, 1997; Borkowska, 2005a).

Objawami charakterystycznymi dla dystrofii są: osłabienie siły i narastający zanik mięśni, głównie obręczy biodrowej, barkowej i tułowia. Prowadzi to m.in. do przykurczy w stawach biodrowych, kolanowych, skokowych i łokciowych oraz zniekształceń kręgosłupa. Konsekwencją tego może być niewydolność krążenia i ciężkie zakażenia układu oddechowego (Arusztowicz, Bąkowski, 2001). Dla neuropatii typowe jest porażenie nerwów powodujące zanik i osłabienie mięśni, zniesienie lub osłabienie odruchów fizjologicznych, zaburzenia czucia. Obszarami największego zniekształcenia są stopy i dłonie (Ryniewicz, 1997).

Zanik rdzeniowy mięśni występuje w różnych postaciach powodujących zaburzenia ruchowe o niejednorodnym nasileniu, przy zachowanej sprawności umysłowej. W większości przypadków mamy do czynienia z wiotkością, niedowładem i zanikiem mięśni szybko ograniczającym sprawność ruchową. We wszystkich postaciach obserwuje się postępowanie choroby (Ryniewicz, 1997).

Urazy rdzenia kręgowego, które wywołane są naruszeniem ciągłości nerwów rdzenia, spowodowane mogą być urazem, np. różnego rodzaju wypadkami komunikacyjnymi (samochodowymi, motocyklowymi, upadkami z drzew), wypadkami w trakcie rekreacji (jazda konna, skoki do wody) lub czynnikami będącymi wynikiem niezamierzonego przerwania ciągłości rdzenia kręgowego w trakcie operacji chirurgicznej lub następstw choroby (np. guzów tej okolicy). Im wyższy jest poziom uszkodzenia rdzenia kręgowego (tj. im bliżej mózgu), tym większa część ciała objęta zostaje paralizem (Borkowska, 2005a).

W zależności od stopnia ciężkości uszkodzenia nerwowego (częściowego lub całkowitego przerwania połączeń nerwowych), chorzy różnią się pod względem upośledzenia sprawności ruchowej i czuciowej. Większość dzieci z uszkodzeniem rdzenia kręgowego nie jest w stanie chodzić. Dodatkowo mają one problemy z kontrolą oddawania moczu i wypróżnieniami (zaburzenie czynności pęcherza moczowego i jelit będące przyczyną nietrzymania, zakażenia układu moczowego itp.). Do innych przewlekłych powikłań w tych urazach należą: występowanie odleżyn, spastyczność, ból i osteoporoza (Kirenko, 1995).

Choroby reumatoidalne, których objawy są wielorakie, można podzielić na ogólne i narządowe. Do tych pierwszych należą takie symptomy, jak: gorączka, utrata masy ciała, nocne poty, osłabienie, uczucie rozbicia. W wyniku tych drugich może dojść do zniekształcenia i zeszywnienia stawów, zniszczenia kości, torebki stawowej i ścięgien. Powoduje to nadwichnięcia i przykurcze w kończynach. Zmiany w narządzie ruchu ograniczają i utrudniają czynności manualne i lokomocyjne. Lokalizacja bólu, obrzęku i zniekształcenia zależy od jednostki chorobowej (Feldman, 2000).

Objawy niepełnosprawności ruchowej

Wprawdzie rozwój ruchowy dzieci cechuje się indywidualnym zróżnicowaniem, ale podlega pewnym prawidłowościom. Poszczególne umiejętności pojawiają się według sekwencji rozwojowych, z których najważniejszymi są: unoszenie głowy, siadanie i chodzenie (Borkowska, 2001). Dlatego, gdy te umiejętności nie pojawiają się we właściwym czasie, należy skonsultować się z lekarzem. Różnice w rozwoju podstawowych umiejętności ruchowych u dziecka rozwijającego się prawidłowo i nieprawidłowo przedstawia tabela I.

Tabela I. Różnice w podstawowych umiejętnościach ruchowych.

Wiek w miesiącach	Dziecko zdrowe	Dziecko z nieprawidłowym rozwojem
1-3	U dziecka obserwuje się dużą różnorodność ruchów. Ma mocny odruch chwytny, który stopniowo słabnie.	U dziecka obserwuje się niewielką liczbę ruchów stereotypowych. Brak chwytu lub przetrwały odruch chwytny.

4	Dziecko dobrze kontroluje głowę. Jego głowa jest stabilna podczas ruchów. Ma symetrycznie rozłożone napięcie mięśniowe wokół środkowej linii ciała. Łączy ręce, kieruje je do ust i twarzy, do ubrania.	Dziecko nie kontroluje ustawienia głowy. Głowa zwrócona jest zwykle w jedną stronę, dziecko używa tylko jednej ręki. Obie ręce nie włączają się do ruchu i nie łączą w linii środkowej.
5-6	Dziecko stoi z pomocą na przywiedzionych i zrotowanych na zewnątrz kończynach dolnych. Chwyta kończynami górnymi wyciągniętymi w przód.	Dziecko ma przywiedzione i zrotowane do wewnątrz kończyny dolne. Brak wyciągania rąk do przodu.
6-7	Dziecko podciągane siada. Podpiera się na kończynach górnych z przodu i z boków. Leży przodem z wyprostowanymi kończynami górnymi. Obraca się z leżenia tyłem do leżenia przodem. Nie obserwuje się u niego odruchu Moro.	Dziecko nie ma podparcia na kończynach górnych. Brak mu zdolności do utrzymania siadu. Nie współpracuje podczas podciągania do siadu. Brak unoszenia głowy w leżeniu tyłem, nie obraca się. Nadal występuje u niego odruch Moro.
7-8	Dziecko siedzi i samodzielnie siada z leżenia przodem. Pełza na brzuchu. Obraca się wokół w siadzie. Próbuje podciągać się do wstawania.	Dziecko, siedząc, pada w jedną stronę lub do tyłu. Nie siada z leżenia przodem. Nie pełza na brzuchu.
9-10	Dziecko stoi na szeroko rozstawionych nogach. Chodzi wzdłuż mebli. Stojąc z podporem podnosi jedną nogę. Potrafi czworakować.	Dziecko postawione przywodzi kończyny dolne. Nie podciąga się do stania. Brak reakcji gotowości do skoku.

Źródło: na podstawie: Borkowska, 2001, s. 100

Jeśli lekarz zdiagnozuje niepełnosprawność ruchową, dziecko wymagać będzie specjalistycznych zajęć usprawniających i umiejętnej pielęgnacji.

U dzieci z zaburzeniami rozwoju ruchowego zauważyć można pewne specyficzne zachowania, których istnienie powinno się stać podstawą do podjęcia działań usprawniających, kompensujących i korygujących. Typowymi symptomami mogą być (Waszkiewicz, 1996; Czajkowska, Herda, 1996):

1. Niezręczność ruchowa całego ciała – ruchy tych dzieci są mało płynne, kanciaste. Dzieci z tymi kłopotami niechętnie biorą udział w zabawach ruchowych czy zespołowych, nie potrafią dostatecznie szybko naśladować ruchów innych, nie nadążają za rówieśnikami podczas biegania czy maszerowania, mają kłopoty w zabawach z piłką, z trudem uczą się jazdy na rowerze czy pływania.
2. Niezręczność manualna – u tych dzieci zauważyć można braki w umiejętnościach samoobsługi (np. przy wiązaniu sznurowadeł, zapinaniu guzików). Często mają zwiększone lub zmniejszone napięcie mięśniowe w rękach, co powoduje np. zbyt mocny lub za słaby nacisk przyboru podczas pisania czy rysowania i małą precyzję ruchów rąk przy odtwarzaniu zadanych kształtów. Zaburzona bywa szybkość ruchów rąk i pojawiają się

trudności w dostatecznie szybkim nabywaniu automatyzmów ruchowych.

3. Zaburzenia lateralizacji – mające wpływ na trudności w przyswajaniu przez dzieci pojęć określających stosunki przestrzenne, w rozpoznawaniu prawej i lewej strony własnego ciała. Mogą też być przyczyną pojawiających się trudności z odwzorowaniem demonstrowanych zadań ruchowych.

U niektórych dzieci pojawić się mogą:

1. Trudności w przyjęciu prawidłowej pozycji siedzącej, zwłaszcza przez dłuższy czas, powodujące: szybkie męczenie się dziecka, utrudnienia koncentrowania uwagi w czasie różnych aktywności, zaburzenia prowadzenie obserwacji, co może uniemożliwić naśladowanie zadanych do wykonania sekwencji ruchowych (Loska, 2005).
2. Nieumiejętność współpracy obu rąk, co uniemożliwia wykonywanie niektórych czynności lub powoduje np. konieczność dodatkowej stabilizacji kartki podczas rysowania lub odpowiedniego dostosowywania przyborów (Loska, 1998).
3. Kłopoty z chwytaniem precyzyjnym, co utrudnia zabawy manipulacyjne i konstrukcyjne, ale również właściwe trzymanie w prawidłowej pozycji przyboru do pisania, przewracanie stron książki czy zeszytu (Loska, 1998, 2005).
4. Trudności w kształtowaniu się orientacji w przestrzeni, gdzie obserwować też można zakłócenia orientacji w czasie zabaw konstrukcyjnych lub ruchowych. Mogą też mieć problemy w czasie aktywności grafomotorycznych, przez co dzieci te mają problemy z odwzorowywaniem figur, układów przestrzennych, liter i cyfr oraz zrozumienia relacji przestrzennych odpowiedzialnych za planowanie układu liter tworzących wyrazy (Bogdanowicz, 1995; Przyrowski, 1998).
5. Zaburzenia motoryczne mowy – dzieci z tymi problemami często mówią niewyraźnie, co zaburzyć może ich funkcjonowanie w grupie społecznej. Mają też trudności z gramatyczną budową zdań, więc z reguły posługują się wypowiedziami prostymi z przewagą rzeczowników i czasowników, z nielicznymi przymiotnikami i przysłówkami. Często mówią agramatycznie. Trudności te dotyczą też wypowiedzi w formie pisanej – wypowiedź pisemna jest równie uboga jak słowna (Walsh, 2000).
6. Współruchy (synkinezje), czyli dodatkowe ruchy, zbędne z punktu widzenia celu i efektu wykonywanej czynności, np. dziecko przy pisaniu „pomaga” sobie ruchami nóg, tułowia, szyi czy języka. Powoduje to niepotrzebne zużycie energii i znacznie wydłuża czas wykonywanej czynności.

Podsumowanie

Każde dziecko, również to niepełnosprawne ruchowo, musi być wychowywane tak, by mogło osiągnąć samodzielność życiową na miarę swoich możliwości. Dlatego zdaniem J. Slenzak (2001) do podstawowych zadań rewalidacji dziecka niepełnosprawnego należy nauczenie go: samoobsługi w czynnościach codziennych, samodzielnego poruszania się, jak najsprawniejszego posługiwania się rękami, słownego komunikowania się z otoczeniem i dbania o wygląd zewnętrzny. To daje szansę bycia zaakceptowanym przez innych ludzi. Możliwość opanowania czynności samoobsługowych to również droga do samodzielności w dalszym życiu. Należy dążyć do tego, by każde dziecko w miarę swoich możliwości mogło zdobyć samowystarczalność w zakresie: przemieszczania się w przestrzeni (samodzielnie lub za pomocą sprzętu ortopedycznego), jedzenia i picia, sygnalizowania i załatwiania czynności fizjologicznych, rozbierania się i ubierania, dbania o swoją higienę osobistą, innych czynności życia codziennego, dobranych do wieku, możliwości i zainteresowań dziecka, takich jak np. zabawa, nauka, dbanie o swój wygląd zewnętrzny, nakrywanie do stołu, przygotowywanie prostych posiłków, robienie porządków, podlewanie kwiatów, opieka nad zwierzęciem

(Loska, 2005). Wykonywanie wszystkich czynności dnia codziennego pozwala dziecku na zrozumienie tego, że to ono jest sprawcą pewnych zmian w swoim otoczeniu. Uczy, że każda zmiana ma swoją przyczynę i skutek, a w późniejszym życiu uczy ponoszenia skutków własnych decyzji czy działalności.

Należy też zadbać, by dziecko z niepełnosprawnością ruchową nauczyło się nawiązywać kontakty z innymi ludźmi w sposób społecznie akceptowany. Musi również nauczyć się bycia autonomiczną jednostką, która może (i powinna) decydować o pewnych dziedzinach swego życia, ale również ponosić odpowiedzialność za swoje decyzje. Oznacza to, że dziecko z niepełnosprawnością ruchową nie powinno być izolowane od grup rówieśniczych ani stale wyręczane czy nadmiernie chronione przed wszelkimi niepowodzeniami przez nadopiekuńczych rodziców. „O rozwoju autonomii decydują zarówno czynniki biologiczne, jak i ekologiczne. Jedne i drugie mogą ograniczać lub ułatwiać jej rozwój. Pierwsze najczęściej stanowią uwarunkowania ograniczające (np. sama choroba), drugie także rzadko ułatwiają aktualizację możliwości dziecka z powodu nadopiekuńczości rodziny i wychowawców oraz przedłużającej się jego infantylizacji” (Pilecka, 1999, s. 33).

Wychowanie i kształcenie dziecka z niepełnosprawnością ruchową jest znacznie trudniejsze niż jego pełnosprawnego rówieśnika. Konieczność włączenia w schemat dnia codziennego niezbędnych działań rehabilitacyjnych jest obciążająca zarówno dla samego dziecka, jak i jego rodziców. Od systematyczności wypełniania tych działań zależy, czy dziecko osiągnie możliwy dla siebie stan rozwoju fizycznego i psychicznego. Dlatego rodzice, a od pewnego wieku również same dzieci, powinni podporządkowywać się zaleceniom lekarzy i innych specjalistów i poddać dziecko wieloprofilowym oddziaływaniom. Nastawione są one nie tylko na niwelowanie widocznych skutków niepełnosprawności, zmniejszenie bólu czy poprawę funkcjonowania ruchowego, ale również na działania psychopedagogiczne pozwalające dziecku łatwiej zaakceptować sytuację, w której się znalazło, a nieraz też na optymalny wybór form i kierunków kształcenia. Takie postępowanie pozwoli w przyszłości na łatwiejsze przystosowanie się do życia w społeczeństwie.

Bibliografia

- Arusztowicz B., Bąkowski W. (2001), *Dziecko niepełnosprawne z dysfunkcją ruchu*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Bogdanowicz M. (1995), *O dysleksji, czyli specyficznych trudnościach w czytaniu i pisaniu – odpowiedzi na pytania rodziców i nauczycieli*. Wydawnictwo Linea, Lublin.
- Borkowska M. (1997), *Rozwój integracji czynności zmysłowo-ruchowych*. W: Borkowska M. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, t. II, WSiP, Warszawa, s. 79-82.
- Borkowska M. (2001), *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*. Wydawnictwo Zaulek, Warszawa.
- Borkowska M. (2005a), *Najczęstsze schorzenia powodujące niepełnosprawność ruchową u dzieci i najczęściej stosowane pomoce ortopedyczne*. W: Loska M., Myślińska D. (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej*. Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Warszawa, s. 24-44.
- Borkowska M. (2005b), *Niepełnosprawność ruchowa u dzieci*. W: Loska M., Myślińska D. (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej*. Ministerstwo Edukacji Narodowej i Sportu, Warszawa, s. 7-11.
- Czajkowska I., Herda K. (1996), *Charakterystyka zaburzeń rozwojowych będących przyczynami niepowodzeń szkolnych*. W: Czajkowska I., Herda K., *Zajęcia korekcyjno-kompensacyjne w szkole. Poradnik dla nauczycieli*. WSiP, Warszawa, s. 26-62.
- Czochońska J. (1997), *Objawy mózgowego porażenia dziecięcego*. W: Łosiowski Z. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*, t. I: *Wybrane zaburzenia neurorozwojowe*. WSiP, Warszawa, s. 24-34.

- Domagalska M. (2004), *Rozwój koncepcji usprawniania neurorozwojowego – NDT-Bobath*. W: Sadowska L. (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Wydawnictwo AWF we Wrocławiu, Wrocław, s. 75-141.
- Feldman R. (2000), *Reumatyzm*. Artykuł dla internetowego serwisu RES MEDICA.
- Kałużna A. (2004), *Zasady diagnostyki i terapii zaburzeń integracji sensorycznej u dzieci*. W: Sadowska L. (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami w rozwoju*. Wydawnictwo AWF we Wrocławiu, Wrocław, s. 142-162.
- Kędzia A. (2000), *Budowa i funkcjonowanie układu nerwowego*. W: Sadowska L. (red.), *Neurokinezyjologiczna diagnostyka i terapia dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*. AWF, Wrocław, s. 65-113.
- Kirenko J. (1995), *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kurkus-Rozowska B. (2002), *Wpływ rehabilitacji na poprawę wydolności fizycznej osób niepełnosprawnych ruchowo*. „Bezpieczeństwo w pracy – nauka i praktyka”, nr 3, s. 21-25.
- Levitt S. (2000), *Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Loska M. (1998), *Nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wyższych klasach szkoły podstawowej*. W: Mazanek E. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Część 3: Wychowanie i nauczanie*. WSiP, Warszawa, s. 193-208.
- Loska M. (2005), *Uczniowie z mózgowym porażeniem dziecięcym. Osiągnięcia edukacyjne*. WSiP, Warszawa.
- Łosiowski Z. (1997), *Definicja i postacie*. W: Łosiowski Z. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo, t. I: Wybrane zaburzenia neurorozwojowe*. WSiP, Warszawa, s. 11-13.
- Maas V. (1998), *Uczenie się przez zmysły*. WSiP, Warszawa.
- Maas V. (2007), *Integracja sensoryczna a neuronauka – od narodzin do starości*. Fundacja Innowacja i WSSE, Warszawa.
- Maciarz A. (2005), *Mały leksykon pedagoga specjalnego*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mazanek E. (2003), *Mózgowe porażenie dziecięce – problemy psychologiczno-pedagogiczne*. Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Michałowicz R. (2001), *Definicje, obraz kliniczny, podział*. W: Michałowicz R. (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce*. PZWL, Warszawa, s. 11-19.
- Nowotny J. (2004), *Podstawy fizjoterapii. Część II*, Wydawnictwo Kasper, Kraków.
- Pilecka W. (1999), *Przewlekła choroba w życiu i rozwoju dziecka*. W: Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A., *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*. Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków, s. 7-36.
- Przyrowski Z. (1998), *Dysfunkcje w zakresie integracji sensorycznej i deficyty fragmentaryczne w zespole mózgowego porażenia dziecięcego*. W: Mazanek E. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Część 3: Wychowanie i nauczanie*. WSiP, Warszawa, s. 85-92.
- Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych (2000) – Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych*, Warszawa.
- Ryniewicz B. (1997), *Choroby nerwowo-mięśniowe*. W: Łosiowski Z. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*. WSiP, Warszawa, s. 43-60.
- Schmidt-Sidor B. (1997), *Wady wrodzone ośrodkowego układu nerwowego*. W: Łosiowski Z. (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Część I*. WSiP, Warszawa s. 35-42.
- Ślęzak J. (2001), *Kierunki i metody oddziaływania psychologiczno-pedagogicznego wspomagającego rozwój psychiczny – uwagi ogólne*. W: Michałowicz R. (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce*. PZWL, Warszawa.
- Walsh K. (2000), *Neuropsychologia kliniczna*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Waskiewicz E. (1996), *Pracuję z sześciolatkiem*. WSiP, Warszawa.

W TROSCE O ZINTEGROWANE WSPARCIE DLA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKOWĄ

Kornelia Czerwińska

Przyjście na świat dziecka powoduje zmianę dotychczasowego funkcjonowania rodziny. Obowiązujące dotąd reguły komunikowania się i współdziałania stają się niewystarczające. Członkowie rodziny wchodzą w nowe role, podejmują funkcje pociągające za sobą konieczność realizacji szeregu działań umożliwiających przystosowanie życia rodzinnego do obecności dziecka. Proces tej adaptacji okazuje się jeszcze trudniejszy, gdy naturalna zmiana spowodowana pojawieniem się dziecka zostaje pogłębiona diagnozą wskazującą na jego niepełnosprawność.

Literatura fachowa poświęcona psychologicznym problemom rodzin dzieci z zaburzeniami rozwojowymi jest już obszerna, a uzyskane wyniki najnowszych analiz teoretycznych i empirycznych (m.in. Cudak, 2007; Myśliwczyk, 2007; Pisula, 2007) dość jednoznacznie wskazują na szereg trudności doświadczanych przez te rodziny, takich jak: podwyższony poziom napięcia emocjonalnego i stresu, obniżoną satysfakcję ze związku z partnerem i z własnego życia, stany depresyjne i lękowe, poczucie winy, bezradność i bezsilność.

Występowanie u dziecka niepełnosprawności wzrokowej stanowi źródło znaczącego stresu u rodziców, zwłaszcza matek, oraz poważnego obciążenia rodziny w wielu aspektach jej funkcjonowania (Osik, 2000; Sińska, 2006). Emocjonalna konfrontacja z wiadomością o niewidzeniu czy słabowzroczności, relacje z profesjonalistami oraz konieczność podjęcia oddziaływań wychowawczych uwzględniających funkcjonalne następstwa niepełnosprawności to zasadnicze stresory wskazywane przez matki dzieci z dysfunkcją wzroku (Sińska, 2006). Rodziny dzieci niewidomych i słabowidzących często doświadczają niepewności własnych kompetencji rodzicielskich, lęku o przyszłość dziecka, problemów w zapewnieniu specjalistycznej opieki oraz kłopotów finansowych (Osik, 2000; Orkan-Łęcka, 2003; Łobacz, 2006; Sińska, 2006, 2007). Rodzina pozostawiona bez odpowiedniego, profesjonalnego wsparcia dotyczącego zwłaszcza sfery emocjonalnej prawdopodobnie nie zdoła samodzielnie wypracować skutecznych strategii postępowania w tak trudnej sytuacji i zapewnić dziecku z niepełnosprawnością właściwej opieki. Wczesna pomoc rodzinie, w której pojawia się dziecko z problemami wzrokowymi, uzyskuje więc wymiar priorytetowy we wspólnym systemie rehabilitacji i edukacji osób niewidomych i słabowidzących.

Jak wspierać rodzinę?

Według M. Skórczyńskiej (2006, s. 24), wczesna interwencja zorientowana na rodzinę oparta jest na założeniu, że rodzina jest dla dziecka podstawowym źródłem siły i wsparcia, a więc jego dobrostanu. Tak pojmowane podejście terapeutyczne wymaga przestrzegania przez specjalistów następujących zasad: szacunku dla każdego dziecka i jego rodziny, poszanowania rasy, kulturowego i socjoekonomicznego zróżnicowania i jego wpływu na doświadczenia rodzinne i pojmowanie opieki, rozpoznawania i rozwijania mocnych stron każdego dziecka i rodziny, zapewnienia rodzinie elastyczności w organizowaniu opieki nad dzieckiem z uwzględnieniem jej indywidualnych potrzeb oraz dostarczania formalnego i nieformalnego wsparcia we wszystkich fazach życia rodziny.

Zdaniem większości tyflopédagogów, atmosfera, która tworzy się w środowisku rodzinnym dziecka od pierwszych dni po zdiagnozowaniu u niego dysfunkcji wzroku, stanowi podstawę do wszelkich oddziaływań rewalidacyjnych (Osik, 2000). Jako jeden z głównych celów wczesnej rewalidacji dzieci niewidomych i słabowidzących wymieniana jest pomoc rodzinie w zaakceptowaniu występowania u dziecka niepełnosprawności wzrokowej oraz jej bezpośrednich konsekwencji rozwojowych. W literaturze przedmiotu (m.in. Osik, 2000; Orkan-Łęcka, 2003; Łobacz, 2005, 2006; Sińska, 2006, 2007; Skórczyńska, 2006; Cudak, 2007) do szczegółowych zadań wczesnej interwencji ukierunkowanej na rodzinę zalicza się zwłaszcza:

- pomoc w codziennych trudnościach oraz sytuacjach kryzysowych, związanych z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością,
- wyposażenie rodziców w umiejętności radzenia sobie ze stresem i negatywnymi emocjami (lękiem, gniewem, bólem), uwolnienie od uczucia straty, poczucia winy, piętna,
- stopniowe przygotowywanie rodziców do roli osób wspomagających rozwój dziecka przez dostarczanie informacji, modelowanie umiejętności i stałe wzmacnianie poczucia kompetencji rodzicielskich,
- pomoc rodzicom w odczytywaniu sygnałów komunikacyjnych dziecka i adekwatnym na nie reagowaniu,
- pomoc rodzicom w przejawianiu realistycznych oczekiwań w stosunku do rozwoju dziecka, zgodnych z etapem, na jakim ono się znajduje,
- pomoc wszystkim członkom rodziny w uświadomieniu własnej roli w rodzinie i specyficznego wpływu niepełnosprawności dziecka na tę funkcję,
- przeciwdziałanie społecznej izolacji rodziny, jak i poszczególnych jej członków.

Realizacja powyższych zadań odbywa się głównie w trakcie wizyt domowych i spotkań konsultacyjnych, ale również podczas turnusów, treningów, warsztatów, spotkań grupowych o charakterze informacyjnym, terapeutycznym lub wspierającym. Wydaje się, że wśród form pomocy rodzinie, traktowanych w cytowanych pozycjach jako kluczowe w procesie adaptacyjnym, do najbardziej zaniebanych w polskim systemie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z dysfunkcją wzroku należą: psychoterapia indywidualna i/lub systemowa oraz formalne odciążanie rodziców od opieki nad dzieckiem, służące chronieniu ich przed fizycznym i emocjonalnym wyczerpaniem.

Na podstawie wyników badań własnych i innych autorów, M. Sekułowicz (2007, s. 56) podkreśla, że – mimo wielu czynników utrudniających funkcjonowanie rodziny – większość rodzin adaptuje się i prowadzi aktywne, pełne i szczęśliwe życie, czerpiąc zadowolenie z osiągniętych umiejętności dziecka z niepełnosprawnością.

Jak pomagać dziecku na co dzień?

Prawidłowy rozwój osoby z niepełnosprawnością wzrokową w dużym stopniu uwarunkowany jest zakresem podejmowanych działań rehabilitacyjnych (Osik, 2000). Zarówno teoria, jak i praktyka tyflopédagogiczna dowodzą, że oddziaływanie rehabilitacyjne jest tym skuteczniejsze, im wcześniej zostanie podjęte. Rozpoczęcie usprawniania dziecka z niepełnosprawnością wzroku w możliwie jak najwcześniejszym okresie życia zapobiega wielu nieprawidłowościom w kolejnych stadiach rozwoju, pozwala uniknąć pogłębiania się dysfunkcji, umożliwia osiągnięcie optymalnego poziomu rozwoju we wszystkich jego sferach, a więc tym samym zwiększa szansę na edukację w systemie niesegregacyjnym. Aby potencjał rozwojowy dziecka z dysfunkcją wzroku został w pełni wykorzystany, konieczne staje się prowadzenie systematycznych oddziaływań psychopedagogicznych uwzględniających bezpośrednie konsekwencje niepełnosprawności, zwłaszcza ograniczoną możliwość obserwacji rzeczywistości i uczenia się przez naśladowictwo.

Specjaliści zajmujący się wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością wzroku obecnie są zgodni co do tego, że proces ten powinien odbywać się w środowisku rodzinnym, a propozycje profesjonalistów należy uzgadniać z rodziną na drodze negocjacji i wdrażać jedynie przy ich pełnej akceptacji i współpracy. W modelu INSITE, będącym jednym z najbardziej kompleksowych modeli opieki nad małym dzieckiem z uszkodzeniami sensorycznymi, podkreśla się konieczność maksymalnego wykorzystania domu rodzinnego dziecka jako miejsca z najlepiej stymulującymi i najsukutekniej oddziaływującymi warunkami. Prowadzenie terapii w naturalnym środowisku życia rodziców i dziecka zapewnia mu bezpieczeństwo emocjonalne, aktywizuje członków rodziny, powoduje naturalne wdrażanie wskazówek rehabilitacyjnych w codzienne życie domowe. E. Morgan i in. (2007, s. 8-9) dowodzą, że wizyty w domu małego dziecka z niepełnosprawnością pozwalają na uzyskanie realistycznego obrazu dynamiki funkcjonowania i potrzeb emocjonalnych rodziny, a także umożliwiają stworzenie atmosfery sprzyjającej udzielaniu jej pomocy. W warunkach domowych terminy naukowe i nazwy metod terapeutycznych stają się mniej obce, możliwe jest ich szersze objaśnienie, rodzice zaś mogą przedstawić swoje problemy, odwołując się do konkretnych przykładów (Kwaśniewska, 2007, s. 92).

Z omówionym nurtem we wczesnej interwencji dzieci niewidomych i słabowidzących w pełni korespondują propozycje M. Orkan-Łęckiej (2003, s. 35-38), która postuluje wykorzystywanie przez rodziców codziennych zdarzeń domowych jako idealnych sytuacji stymulujących rozwój ich dziecka. Proponuje rodzicom, aby podczas rutynowych czynności, takich jak: kąpiel, karmienie, ubieranie itp.:

- mówili do dziecka jak najwięcej, opisując czynności dziecka, własne oraz to, co dzieje się wokół,
- naśladowali dźwięki wydawane przez dziecko najpierw równocześnie z nim, a później naprzemiennie, w momentach, kiedy robi przerwy,
- dotykali i nazywali poszczególne części ciała dziecka podczas przewijania i przebierania,
- zwracali jego uwagę na smak, zapach i dotyk poszczególnych potraw i pokarmów podczas rodzinnych posiłków,
- podsuwali do rąk dziecka przedmioty codziennego użytku, które w danym momencie są wykorzystywane np. podczas przyrządzania posiłków, robienia porządków, prania, rozpakowywania zakupów,
- pomagali w kojarzeniu ze źródłem naturalnych dźwięków dochodzących z otoczenia,
- zwracali uwagę dziecka na położenie w przestrzeni jego ciała w stosunku do przedmiotów w najbliższym otoczeniu, jak również usytuowanie części jego ciała względem siebie.

Przestrzeganie przez rodziców w codziennych kontaktach z dzieckiem tych dość prostych zasad umożliwi pokonanie trudności wynikających z jednej z najpoważniejszych konsekwencji niewidzenia czy słabowzroczności, jaką jest brak możliwości obserwacji i kontroli otoczenia. Dostarczanie dziecku sensorycznych i werbalnych informacji o zjawiskach i zdarzeniach, w których uczestniczy, a także o przedmiotach i osobach, z jakimi wchodzi w interakcje, powoduje, że świat wokół staje się zrozumiały i przewidywalny, a przez to bezpieczny. Możliwość odbioru klarownych, uporządkowanych informacji z otoczenia sprzyja rozwojowi samorzutnej aktywności poznawczej.

Wypływające z niepełnosprawności wzrokowej problemy w opanowaniu schematu własnego ciała oraz orientacji w położeniu swojego ciała i przedmiotów w przestrzeni, a także podwyższone ryzyko wystąpienia zaburzeń w zakresie integracji sensorycznej mogą zostać przewyżczone przez włączenie w rytm codziennego bycia z dzieckiem:

- aktywności ruchowych w bliskim kontakcie z opiekunem, m.in. taniec z dzieckiem na rękę, huśtanie, kołysanie, baraszkowanie i inne formy stymulacji kinestetyczno-przedmiotkowej,

- prostych form masażu wykonywanego ręcznie i/lub z zastosowaniem materiałów o zróżnicowanych właściwościach dotykowych,
- zabaw paluszkowych i słowno-kontaktowych ze wzrastającą stopniowo dynamiką i wyraźnym momentem kulminacyjnym (Orkan-Łęcka, 2003; Łobacz, 2005).

Na zachowanie dziecka wpływa także odpowiednia organizacja otoczenia fizycznego. W przypadku dzieci z dysfunkcją wzroku ta funkcja organizacyjna nabiera szczególnego znaczenia i powinna u rodziców przybierać formę:

- zachęcania do samorzutnej aktywności ruchowej, czyli takie organizowanie otoczenia, aby niemal każdy ruch dziecka wywoływał sprzężenie zwrotne w postaci doświadczeń dotykowych, proprioceptywnych czy słuchowych, a w przypadku dziecka słabowidzącego również poprzez adaptację otoczenia do jego możliwości i potrzeb wzrokowych,
- systematycznego dostarczania dziecku różnego rodzaju przedmiotów, materiałów motywujących do eksploracji; wyszukiwania lub samodzielnego wykonywania odpowiednich zabawek umożliwiających wielozmysłową stymulację (Czerwińska, 2007, s. 54).

Wymienione ogólne formy aktywności to stałe elementy, które powinny pojawić się w programie wspomagania rozwoju każdego malucha z problemami wzrokowymi. Dobór konkretnych działań ma zaś charakter indywidualny i zależy od wyników funkcjonalnej oceny rozwoju dziecka w poszczególnych dziedzinach określających poziom już opanowanych i zapoczątkowanych umiejętności, jak również trudności w realizacji kolejnych zadań rozwojowych.

Niewidzenie czy słabowzroczność znacząco wpływają na drogę rozwojową dziecka, tym samym stawiając jego rodzinę przed szczególnym zadaniem, jakim jest skuteczna pomoc w przezwyciężeniu trudności pojawiających się w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Podjęte możliwie jak najwcześniej oddziaływania terapeutyczne, odpowiednio zaplanowane, systematyczne i dostosowane do aktualnego poziomu rozwoju, oraz wpłata w sytuację codziennego życia, stwarzają dziecku szansę adaptacji do funkcjonowania z niepełnosprawnością wzrokową. Wczesna specjalistyczna pomoc, mająca na celu rozwój potencjału dziecka z dysfunkcją wzroku, musi być ukierunkowana i realizowana przez rodzinę, ponieważ tylko w takim przypadku może być efektywna.

Bibliografia

- Cudak S. (2007), *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Wydawnictwo WSHE, Łódź.
- Czerwińska K. (2007), *Jak postępować z niemowlęciem niepełnosprawnym wzrokowo?* „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 49-57.
- Kaniok P. (2007), *Rola ojca w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Żyta A. (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. „Dyskursy pedagogiki specjalnej” nr 6. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 153-160.
- Kwaśniewska G. (2007), *Idea wczesnej interwencji – skuteczność działań i kierunki rozwoju w opiece nad dzieckiem i jego rodziną*. W: Kwaśniewska G. (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*. Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 88-93.
- Łobacz E. (2005), *Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie – możliwości i oczekiwania*. W: Gorajewska D. (red.), *Spółczesność równych szans. Tendencje i kierunki zmian*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 68-80.
- Łobacz E. (2006), *Między teorią a praktyką wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym narządem wzroku*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Przybyliński S. (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką*. „Dyskursy pedagogiki specjalnej” nr 5. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 108-115.
- Morgan E.C., Terry B.G., Snow P.S., Watkins S., Jensen D.L., Clark T.C. (2007), *Model INSITE. Model wczesnej interwencji przeprowadzanej w domu. Program dla dzieci od 0 do 6 lat z niepełnosprawnościami*

- sensorycznymi i dodatkowymi uszkodzeniami*, t. I, Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi, Łaski.
- Myśliwczyk I. (2007), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością partnerem w procesie rehabilitacji*. W: Kosakowski Cz., Krause A., Żyta A. (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. „Dyskursy pedagogiki specjalnej” nr 6. Wydawnictwo UWM, Olsztyn, s. 161-166.
- Orkan-Łęcka M. (2003), *Mama, tata, dziecko, czyli o tym, jak uczyć małe niewidome dziecko w warunkach domowych*. „Materiały Tyflogiczne”, nr 14. PZN, Warszawa.
- Osik D. (2000), *Rodzina w procesie socjalizacji dzieci niewidomych*. Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Sekułowicz M. (2007), *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania*. W: Kwaśniewska G. (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*. Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 44-59.
- Sińska J. (2006), *Matka i dziecko z uszkodzonym wzrokiem – transakcyjny model wspomaganie interakcji*. W: Gałkowski T., Pisula E. (red.), *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, Warszawa, s. 47-63.
- Sińska J. (2007), *Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami*. W: Pisula E., Danielewicz D. (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk, s. 239-253.
- Skórczyńska M. (2006), *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych. Perspektywa edukacyjna*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

WYKRYWANIE I DIAGNOZOWANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI SŁUCHOWEJ U DZIECKA

Katarzyna Wereszka

Bodźce akustyczne płynące ze świata zewnętrznego do ucha człowieka niosą wiele istotnych informacji. Dzięki nim człowiek poznaje swoje najbliższe otoczenie, uczy się przestrzennego ujmowania świata, porządkuje wiedzę. Słuch informuje o tym, co dzieje się poza zasięgiem wzroku, dzięki czemu człowiek jest w stałym kontakcie z otaczającą go przestrzenią. Dźwięki porządkują nasze postrzeganie, pobudzają ciekawość, rozwijają myślenie, zainteresowania, emocje i uczucia (Csanyi, 1994). Brak bodźców słuchowych wpływa na cały proces nauczania i wychowania. Dziecko z wadą słuchu odbiera ze świata fragmentaryczne lub zniekształcone informacje, co z kolei wpływa na zaburzenia koncentracji, uwagi, dziecko powiela schematy, ma słabą zdolność empatii, nie nawiązuje stosunków interpersonalnych bądź nawiązuje je w sposób ograniczony. Uszkodzenie słuchu powoduje więc ciężkie i trwałe konsekwencje dla rozwoju psychofizycznego człowieka. Jeśli wada słuchu powstała w okresie prenatalnym albo w wieku niemowlęcym, to zaburzone mogą być wszystkie funkcje, których prawidłowy rozwój determinuje prawidłowe funkcjonowanie narządu słuchu. Z tego względu we współczesnej surdopedagogice duży nacisk kładzie się na jak najwcześniejsze wykrywanie wady, gdyż tylko dzięki wczesnej, wielospecjalistycznej diagnozie wady słuchu, szybkiemu zaopatrzeniu dziecka w techniczne środki wspomagające słyszenie (aparaty słuchowe, implanty ślimakowe, systemy radiowe) oraz szybkiemu podjęciu rehabilitacji słuchu i mowy, dziecko ma większe szanse na pełniejsze uczestniczenie w życiu społecznym.

Joint Committee on Infant Hearing (amerykański zespół specjalistów, do którego należą laryngolodzy, neonatolodzy, audiolodzy) zaleca badanie dzieci z grupy ryzyka występowania wady słuchu nie później niż do 3. miesiąca życia, a w ciągu następnych 45 dni zaopatrzenie dziecka w aparaty słuchowe i podjęcie rewalidacji. Proces ten powinien zakończyć się nie później niż do 6. miesiąca życia dziecka. Cel wytyczony przez Joint Committee jest obecnie powszechnie uznawany na całym świecie przez osoby zajmujące się badaniami przesiewowymi słuchu u noworodków.

W Polsce jeszcze do 2002 roku średni wiek wykrywania wady słuchu u dzieci zamykał się ok. 2. roku życia (Kochanek i in., 2000). Oznaczało to, że działający w naszym kraju system diagnostyczno-rewalidacyjny był niedoskonały i nie gwarantował dzieciom możliwości wczesnego rozpoznania ewentualnej wady, wczesnego zaopatrzenia w aparaty słuchowe i podjęcia wczesnej rewalidacji słuchu i mowy. Ponadto nie prowadzono badań przesiewowych słuchu w okresie noworodkowym w celu wcześniejszego wykrywania wady słuchu u dzieci i kierowania ich do dalszego postępowania rewalidacyjnego. Przyczyn takiego stanu rzeczy należało szukać m.in. w nieprzystosowaniu placówek medycznych do prowadzenia badań słuchu, braku odpowiedniego sprzętu, a także w niewiedzy personelu medycznego zajmującego się noworodkami i niemowlętami, dotyczącej zarówno samej wady słuchu, jak i metod jej rozpoznawania.

Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków

Założenia Joint Committee on Infant Hearing zaczęto realizować w Polsce dopiero od 2003 roku w ramach Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków prowadzonego przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy. Program ten jest realizowany na trzech tzw. poziomach referencyjnych. Pierwszy z nich obejmuje wykonywanie badań przesiewowych słuchu już na oddziałach neonatologicznych. Drugi poziom to diagnoza wady słuchu u dziecka w specjalistycznych ośrodkach diagnostycznych. Kolejny etap to dopasowanie dziecku aparatu słuchowego i skierowanie go do poradni rehabilitacyjnej słuchu i mowy. Zakłada się przy tym, by czas przechodzenia z jednego poziomu referencyjnego na następny był jak najkrótszy, a całość procesu diagnozowania zamykała się w pierwszym półroczu życia dziecka.

Pierwszy poziom referencyjny jest obecnie realizowany w około 500 szpitalnych oddziałach neonatologicznych na terenie całego kraju. Lekarze i odpowiednio przeszkolony personel medyczny biorący udział w Programie codziennie prowadzą wywiady oraz badania przesiewowe noworodków w celu wyodrębnienia grupy wysokiego ryzyka wady słuchu. Do grupy tej kwalifikuje się dzieci, które:

- urodziły się z ciąży wcześniaczej,
- miały niską wagę urodzeniową (<1500 g),
- miały zakażenia z grupy TORCH (toksoplazmoza, cytomegalia, kiła, różyczka, opryszczka i in.), na które chorowały matki w pierwszym trymestrze ciąży,
- są rodzinnie obciążone wadą słuchu,
- miały żółtaczkę patologiczną,
- urodziły się z porodów z komplikacjami (zamartwica, ciężkie urazy okołoporodowe, niewydolność oddechowo-kръżeniowa), wymagały sztucznej wentylacji bądź intensywnej terapii,
- przyjmowały leki ototoksyczne,
- miały zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych,
- były obciążone zespołem wad skojarzonych z niedosłuchem (Mueller-Malesińska i in., 2000, s. 25).

Następnie, w 2.-3. dobie życia dziecka, wykonuje się specjalistyczne badanie słuchu w celu potwierdzenia bądź wykluczenia występowania wady. Jeżeli dziecko uzyska pozytywny wynik badania (to znaczy stwierdzono u niego wadę słuchu), w dniu wypisu ze szpitala badanie przeprowadza się ponownie i jeśli wynik jest po raz kolejny pozytywny, kieruje się dziecko do specjalistycznego ośrodka diagnostycznego.

Specjalistyczne ośrodki diagnostyczne (drugiego poziomu referencyjnego) rozsiane są na terenie całego kraju i najczęściej znajdują się w szpitalach wojewódzkich na specjalistycznych oddziałach laryngologicznych bądź otolaryngologicznych. Obecnie w Programie bierze udział około 50 takich placówek. Dziecko podejrzane o niedosłuch przejdzie tam szczegółowe badania diagnostyczne, które pomogą postawić ostateczną diagnozę co do stopnia, rodzaju i ewentualnej przyczyny wady słuchu.

Po stwierdzeniu wady słuchu dziecko kierowane jest na trzeci poziom referencyjny do protetyka słuchu, który na podstawie wyników badań dopasowuje dziecku aparat słuchowy. Równocześnie dziecko kierowane jest do poradni rehabilitacyjnej, gdzie pod opieką logopedy, surdopedagoga i psychologa rozpocznie terapię słuchu i mowy. W poradniach rehabilitacyjnych pomoc znajdzie również rodzina dziecka. Rodzice wraz z dzieckiem mogą brać udział w zajęciach, podczas których pod kierunkiem specjalisty uczą się rehabilitacji domowej. Mogą również wyjeżdżać na turnusy rehabilitacyjne, na których spotkają się

z innymi, niejednokrotnie bardziej doświadczonymi i wdrożonymi już w proces rehabilitacji rodzicami. Spotkania takie mają bardzo dużą wartość – służą nie tylko wymianie informacji, ale wielu rodzicom pomagają znaleźć wsparcie i pomoc w zaakceptowaniu wady słuchu u dziecka (Konopka-Radziszewska, 2002, s. 111-119).

Badania stosowane w celu wykrycia wady słuchu u dziecka

Osiągnięcia w nauce i technice wpłynęły na istotny postęp w audiologii i doprowadziły do opracowania szeregu obiektywnych i subiektywnych metod badania słuchu.

Za obiektywne uważa się te metody pomiaru słuchu, w których zakłada się, że reakcja dziecka na bodziec objawia się spontanicznie, czyli niezależnie od normalnej potrzeby, np. ruchu (Löwe, 1999). Częściej jednak obiektywizm w badaniach definiuje się ze względu na badanego, czyli za obiektywne uważa się te metody, które bez udziału i świadomej współpracy badanego pozwalają określić jego zdolność słyszenia. Do badań powszechnie stosowanych w Polsce należą m.in.:

- badania impedancji,
- badania otoemisji akustycznych (OAE),
- badania odpowiedzi wywołanych z pnia mózgu (ABR),
- badania słuchowych średniolatencyjnych potencjałów wywołanych (MLR).

Badania obiektywne wykonywane są przez odpowiednio przeszkolone osoby w specjalistycznych ośrodkach diagnostycznych za pomocą urządzeń do pomiaru obiektywnego. Na uwagę zasługuje metoda badania otoemisji (badanie sygnałów wysyłanych przez ślimak), gdyż daje ona bardzo dobre rezultaty w wykrywaniu wady słuchu u małych dzieci (noworodków, a nawet u wcześniaków). Dodatkowo jest to metoda nieinwazyjna i dokładna (nie wymaga żadnej współpracy z osobą badaną, a uzyskane wyniki są odzwierciedleniem sytuacji rzeczywistej) oraz stosunkowo łatwa w realizacji (skomputeryzowana aparatura pozwala na przeprowadzenie badania w sali operacyjnej, szpitalnej lub gabinecie lekarskim). Z tego właśnie powodu tę metodę stosuje się w badaniach przesiewowych słuchu u noworodków.

Drugą grupą metod stosowanych podczas badania słuchu u dzieci stanowią metody subiektywne. Są to badania, które wymagają szeroko pojętej współpracy osoby badanej z badającym, ewentualnie zakładają obserwację nieświadomych reakcji osoby badanej na działanie bodźców akustycznych. Badania metodami subiektywnymi można stosować już u noworodków. Ważne jest, że obserwacje takie mogą prowadzić odpowiednio przygotowani rodzice, zwracający uwagę na odruchy bezwarunkowe i warunkowe dziecka na głośne dźwięki.

Noworodki i niemowlęta do 6. tygodnia życia reagują na głośny dźwięk odruchem bezwarunkowym. Należy więc zwracać uwagę, czy dziecko reaguje na dźwięk o dużym natężeniu odruchem uszno-powiekowym (w postaci mrugnienia lub zaciśnięcia powiek), odruchem Moro, reakcją obudzenia (u dzieci badanych podczas snu) czy odruchem orientacyjnym (polegającym na zahamowaniu aktywności dziecka i postawie uważnego zahamowania). Brak odruchu może sygnalizować występowanie wady słuchu u dziecka. Obserwacje takie mają zastosowanie w przypadku dzieci o znacznym uszkodzeniu słuchu (działamy głośnym dźwiękiem) i mają wartość orientacyjną (Góralówna, Hołyńska, 1998).

Kiedy dziecko ma 3 miesiące, reaguje na cichsze szmery swego otoczenia. Zaczyna zwracać uwagę na dobrze znane mu dźwięki: głos matki, odgłos łyżeczki ocierającej się o brzeg kubka, dźwięk grzechotki, plusk wody czy szelest papierka. W wieku 6 miesięcy dziecko odwraca się już w kierunku źródła dźwięku, nasłuchuje, próbuje lokalizować bodźce dźwiękowe dochodzące z boku (Góralówna, Hołyńska, 1998). 9-miesięczne niemowlę

potrafi zlokalizować dźwięki dochodzące zarówno z boku, jaki i z góry, i dołu. W wieku 12 miesięcy dziecko lokalizuje ciche bodźce dźwiękowe dochodzące z boku i poniżej oraz zwraca uwagę na dźwięki mowy i dźwięki wielu instrumentów muzycznych (Löwe, 1999). Dziecko 18-miesięczne mówi 2-3 słowa, ale rozumie dużo więcej, niż samo mówi. W 2. roku życia dziecko posługuje się własnym słownikiem i rozumie krótkie zdania.

Odruchy warunkowe na znane dzieciom dźwięki stały się podstawą opracowania orientacyjnych badań słuchu u niemowląt i małych dzieci. W tym badaniu wykorzystuje się zestaw instrumentów muzycznych odpowiednio wyskalowanych (z określonym zakresem częstotliwości i znanym natężeniem sygnału przy ustalonej odległości), dźwięki znane niemowlęciu i dziecku z otoczenia, zabawki, szepot i mowę ludzką. Badania orientacyjne z wykorzystaniem powyższych dźwięków zostały opracowane przez grupę lekarzy z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, zgodnie z wytycznymi Krajowego Zespołu Specjalistycznego w Dziedzinie Pediatrii i Medycyny Szkolnej. Testy te zostały wprowadzone jako obowiązujące do badań bilansowych, przeprowadzanych w poradniach dla dzieci zdrowych. Systematyczne bilanse zdrowia przeprowadza się: po urodzeniu dziecka, po ukończeniu 12 miesięcy, po ukończeniu 24 miesięcy, po ukończeniu 36 miesięcy, po ukończeniu 6 lat, po ukończeniu 14 lat.

W wieku od 8. miesiąca do 24. miesiąca życia dziecka badania orientacyjne przeprowadza się za pomocą instrumentów muzycznych, znanych dźwięków z otoczenia, które sprawdzają obuusznie reakcję lokalizacyjną na dźwięki i odruch uszno-powiekowy. Po ukończeniu przez dziecko 36 miesięcy ocenia się stan jego mowy biernej za pomocą testu: „pokaż, co słyszysz”. Po ukończeniu 6 lat ocenia się stan mowy czynnej dziecka testem: „powtórz, co słyszysz”. W obydwu przypadkach, badania prowadzi się wykorzystując odpowiednie tablice. Powyższe badania mają na celu ustalenie wspólnej diagnozy i powzięcie decyzji o rozpoczęciu postępowania rewalidacyjnego (Góralówna, Hołyńska, 1998). Ponadto istotną pomocą w rozpoznawaniu uszkodzenia słuchu w wieku niemowlęcym jest wiedza na temat reakcji wyrażanych za pomocą nieartykułowanych dźwięków, jak też pojawiania się pierwszych słów u dzieci słyszących. Wszystkie niemowlęta, w tym niesłyszące i słabosłyszące we wczesnym okresie niemowlęcym, krzyczą i głużą. 6-miesięczne niemowlę zaczyna zupełnie świadomie posługiwać się głosem i próbuje łączyć różne kombinacje spółgłosek i samogłosek, zaczyna gaworzyć. Natomiast, gdy dziecko słyszy słabo albo nie słyszy wcale, jego reakcje głosowe stają się coraz słabsze. Przy braku lub znacznych zaburzeniach świadomego posługiwania się głosem, po ukończeniu przez dziecko 1. roku życia zachodzi podejrzenie, że słuch prawdopodobnie jest uszkodzony (Löwe, 1999).

Rodzice obserwujący naturalne zachowania dziecka powinni być pierwszymi, którzy zaobserwują ewentualną wadę słuchu. Oceniając stan słuchu za pomocą opisanych powyżej metod, należy liczyć się z popełnieniem błędu, na który może mieć wpływ szereg czynników (zbyt młody wiek dziecka, duża jego ruchliwość, niemożność skupienia uwagi, brak wprawy badającego, nieodpowiednie pomieszczenie, niesprawne urządzenia techniczne używane do badania, nieumiejętność obserwacji i nieumiejętność wyciągania wniosków z otrzymanych wyników badań). Aby uniknąć błędów w diagnozie, trzeba porównywać wyniki uzyskane kilkoma metodami, jak również uzupełniać badania subiektywne badaniami obiektywnymi. „Należy pamiętać, że w przypadku uszkodzenia słuchu obowiązuje zasada *cross-checking* sformułowana w 1976 roku przez Jergera i Hayesa. Mówi ona, że wynik badania słuchu u niemowląt i małych dzieci metodą behawioralną weryfikujemy metodami neurofizjologicznymi i odwrotnie. Otrzymany wynik badania jest wtedy analizą wyników obu metod badawczych zastosowanych u tego samego dziecka. Należy jednak pamiętać, że badania neurofizjologiczne nigdy nie zastąpią badań behawioralnych” (Siedlecka, Kulczycka, 2000, s. 38).

W przypadku starszych dzieci, powyżej 3. roku życia, wyznacznikiem ewentualnej wady słuchu może być zaburzony rozwój mowy. Dziecko w wieku przedszkolnym powinno artykułować poprawnie większość głosek, powinno budować zdania poprawne pod względem gramatycznym, a jego wypowiedzi wraz z wiekiem powinny stawać się coraz bogatsze pod względem językowym. Dziecko w tym wieku w miarę swobodnie komunikuje się z innymi osobami, jego mowa jest zrozumiała nie tylko dla najbliższych, ale również dla osób, z którymi nie ma częstego kontaktu. Wszelkie zatem odstępstwa od normalnego rozwoju mowy powinny zaniepokoić rodziców, szczególnie wtedy, gdy problemy z mówieniem występują bądź nasilają się po stanach zapalnych uszu, a także po chorobach wysokogorączkowych czy zapaleniach występujących w obrębie twarzoczaszki. Zawsze w takim przypadku dziecko powinno być kierowane przez lekarza pierwszego kontaktu na badania słuchu.

U dziecka w wieku przedszkolnym oprócz badań obiektywnych wymienionych powyżej można prowadzić subiektywne badania audiometryczne, których wyniki jasno określają zarówno stopień, jak i rodzaj ubytku słuchu. Do takich badań należy audiometria tonalna. Badanie to jest przeznaczone dla dzieci powyżej 5.-6. roku życia, gdyż zakłada aktywną współpracę dziecka z osobą badającą. Przeprowadzane jest w specjalnie do tego celu przeznaczonym pomieszczeniu – kamerze ciszy – za pomocą audiometru tonalnego, urządzenia, które emituje tony czyste (o określonym natężeniu i częstotliwości). Zadaniem dziecka jest sygnalizowanie, czy słyszy dany dźwięk w słuchawkach, czy nie. Wynikiem badania jest wykres krzywych słyszenia dla każdego ucha – audiogram, który informuje o stopniu i rodzaju uszkodzenia słuchu. Badanie audiometryczne można przeprowadzać, szczególnie w przypadku małych dzieci, w formie zabawy. Wtedy reakcją na dźwięk może być umowna czynność, którą dziecko wykona w momencie, gdy usłyszy dźwięk w słuchawce. Starsze dzieci i osoby dorosłe reagują na usłyszany dźwięk naciśnięciem przycisku sygnalizacyjnego. Wyniki badania audiometrycznego (tonalnego) mają wartość diagnostyczną i terapeutyczną. Służą zarówno lekarzom prowadzącym dziecko (w celu analizy, czy zalecone leczenie przynosi efekty), jak i terapeutom słuchu i mowy, którzy analizując wyniki kolejnych badań, mogą stwierdzić, czy opracowana terapia słuchowa uwrażliwia resztki słuchowe na tyle, że dziecko coraz efektywniej korzysta z aparatów i reaguje na coraz subtelniejsze dźwięki otoczenia.

Wczesne wykrywanie i diagnozowanie niepełnosprawności słuchowej u dzieci jest ważnym problemem i nie wolno go bagatelizować. Różnorodność metod diagnostycznych dostosowanych zarówno do wieku, jak i potrzeb dziecka, opracowanych i stosowanych obecnie w Polsce, pozwala na rzetelną i wnikliwą ocenę stanu słuchu. Obecny system diagnostyczny działający w naszym kraju umożliwia diagnozowanie wady słuchu już u małych dzieci, w pierwszych miesiącach ich życia. Zatem, jeśli dziecko, które urodziło się z wadą słuchu, ma ją wykrywaną w wieku kilku lat, jest ewidentnie zaniedbywane zarówno przez swoich rodziców, jak i lekarzy, którzy oceniali stan jego zdrowia. Należy przy tym pamiętać, że na nic zda się pełna diagnoza wady, jeśli dziecko nie zostanie zaopatrzone w aparaturę wspomagającą słyszenie i nie podejmie rehabilitacji słuchu i mowy. W wielu przypadkach, szczególnie gdy mamy do czynienia z głębszym ubytkiem słuchu, wada powoduje, że bez wspomagania i rehabilitacji dziecko pozostaje nieme.

Bibliografia

- Csanyi Y. (1994), *Słuchowo-werbalne wychowanie dziecka z uszkodzonym narządem słuchu*. WSiP, Warszawa.
- Eckert U. (1998), *Wybrane zagadnienia z surdopedagogiki*. Wydawnictwo WSPS, Warszawa.

- Góralówna M., Hołyńska B. (1998), *Rehabilitacja małych dzieci z wadą słuchu*. PZWL, Warszawa.
- Kochanek K., Sobieszcańska-Radoszewska Ł., Skarżyński H. (2000), *Zasady diagnozowania wady słuchu u dzieci*. „Audiofonologia”, t. XVII. Polski Komitet Audiofonologii. Lublin.
- Konopka-Radziszewska M. (2002), *Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków w Polsce organizowany przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy*. „Audiofonologia”, t. XXI. Polski Komitet Audiofonologii. Lublin.
- Mueller-Malesińska M., Skarżyński H., Ratyńska J., Ołtarzewski H., Szymborski J. (2000), *Organizacja programu badań przesiewowych noworodków i niemowląt pod kątem uszkodzeń słuchu w Polsce*. „Audiofonologia”, t. XVIII, PKA, Warszawa-Lublin.
- Löwe A. (1999), *Każde dziecko może nauczyć się słyszeć i mówić*. Media Rodzina, Poznań.
- Siedlecka H., Kulczycka E. (red.). (2000), *Współczesne kierunki wczesnej diagnozy i wczesnej rewalidacji dziecka z wadą słuchu*. Wydawnictwo APS, Warszawa.

OPÓŹNIENIE ROZWOJU PSYCHORUCHOWEGO – NIEDORZWOJ UMYSŁOWY – UPOŚLEDZENIE UMYSŁOWE – NORMA? PROBLEMY DIAGNOZY I WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA

Radosław J. Piotrowicz

Rozwój dziecka jest procesem, w trakcie którego wzrasta ono fizycznie. Jest to czas, w którym dziecko rośnie, przybiera na wadze, opanowuje i doskonali umiejętności chodzenia, chwytania, patrzenia, słuchania oraz dojrzewa psychicznie. Jest to też proces, w trakcie którego przyswaja wiadomości o sobie, o swoim najbliższym otoczeniu, następnie o świecie, nabywa umiejętności zdobywania wiedzy, korzystania z niej, rozwiązywania problemów. W trakcie rozwoju dziecko kształtuje swój światopogląd, dorasta do pełnienia ról społecznych, podejmowania wyzwań, jakie stawiać będzie przed nim świat w kolejnych fazach jego życia.

W pierwszym okresie życia dziecko jest całkowicie zależne od swoich najbliższych opiekunów. Jego życie, rozwój psychiczny i fizyczny w dużej mierze uwarunkowane są jakością opieki i kontaktów z rodzicami. Pojęcia takie, jak: „dorastanie”, „dojrzewanie”, „rozwijanie się”, „wzrastanie” łączą oni zwykle z dążeniem do osiągnięcia konkretnej umiejętności, która w przyszłości warunkuje: samodzielność, niezależność, możliwość samorealizacji – autonomię. Istotą tego procesu jest dynamizm, ciągłe doskonalenie siebie.

Każde dziecko jest inne

Przyjście na świat dziecka, u którego stwierdza się zaburzenie rozwoju, bądź wady rozwojowe, burzy spokój rodziców. Wprowadza baczność obserwacji i analizę zachowania dziecka. Rodzice, często pozostawieni sami sobie, stają na drodze pełnej niewiadomych. Nie zawsze znajdują zrozumienie i konkretną pomoc w rozwiązywaniu codziennych problemów. Stykają się z różnymi rozpoznaniem klinicznymi, jak np. obniżone napięcie mięśniowe, padaczka, zespół Downa, mózgowy porażenie dziecięce, encefalopatia, wady serca, cukrzyca. Wielość rozpoznań klinicznych u dziecka może towarzyszyć określenie opóźnienia rozwoju psychoruchowego. W świadomości rodziców pojawia się hasło: „opóźnione”. Zadają sobie pytanie: co to znaczy? Czy to oznacza, że jest: „inne”, „niepełnosprawne”, „upośledzone”. Czy to jest coś stałego, co będzie trwać przez całe życie, czy też może ulec zmianie. Próbuje przewidzieć, jak będzie wyglądało ich życie i życie ich dziecka. W codziennej krzątaninie często zapominają, że o ile mogą nauczyć się faz rozwoju dziecka, o tyle nie uda im się przewidzieć i zaplanować jego rozwoju.

Rozwój prawidłowy – rozwój zakłócony

Rozwój dziecka przebiega według określonych faz. Dziecko uczy się krok po kroku, zdobywając umiejętności w określonym czasie. Zgodność nabytych doświadczeń, wiadomości i umiejętności u dziecka w poszczególnych okresach życia w porównaniu z jego rówieśnikami jest określana jako norma, prawidłowość.

Osiągnięcia rozwojowe to etapy w poszczególnych sferach (motoryka, percepcja, myślenie, komunikowanie, uspołecznienie), jakie zdobywa organizm w trakcie całego życia. To małe kroki w osiąganiu dojrzałości. W rozwoju zarówno dzieci sprawnych, jak i z niepełnosprawnością są okresy ogromnego dynamizmu, tzw. złote okresy, i etapy zastoju lub nawet rzekomej regresji (np. u dziecka, które zaczyna chodzić i jest zaaferowane przemieszczaniem się, następuje w tym samym czasie spowolnienie rozwoju mowy). Każde dziecko przechodzi przez te same stadia rozwoju, podobnie – każde osiąga je w swoim tempie i dochodzi do takiego etapu, jaki umożliwi mu organizm. Stąd osiągnięcie poszczególnych etapów rozwojowych u dziecka może następować wolniej bądź szybciej. Może też zatrzymać się na określonym poziomie (czynniki warunkujące rozwój), w wyniku czego pojawiają się opóźnienia w poszczególnych sferach, co daje całościowe opóźnienie rozwoju w porównaniu do większości dzieci, które osiągają wyznaczone etapy w ściśle określonych normach czasowych i jakościowych.

Efekty rozwojowe, czyli to, co dziecko osiągnie, to wypadkowa wielu czynników, takich jak:

- wrodzone predyspozycje i tendencje rozwojowe tkwiące w samej strukturze organizmu dziecka, czyli to, z czym przychodzi na świat, co ma w genach,
- wpływy i warunki środowiska naturalnego, w którym dziecko się wychowuje, czyli warunki domowe, poziom pielęgnacji, relacje między rodzicami, ale także ich z dzieckiem,
- własna aktywność dziecka, czyli to, jak się bawi, jak długo i czym się zajmuje, czy ma możliwość działania i uczenia się itp.,
- sposoby i metody wychowania oraz wyniki, czyli to, czego dorośli potrafią nauczyć dziecko oraz jak to robią; ważna jest tu atmosfera uczenia dziecka (życzliwość, bezpieczeństwo, spokój czy nerwowość, niechęć, zakazy, gwałtowność) oraz oczekiwania względem dziecka (wizja osiągnięć – zbyt duże bądź przeciwnie, zbyt małe wymagania).

Zróżnicowanie indywidualne, spostrzeganie inności jest wynikiem porównywania jednych osób z drugimi. Zwracamy wówczas uwagę na to, czy ktoś jest przeciętny, czyli „taki sam jak inni, niewyróżniający się”, czy też jest powyżej przeciętnej – „zdolny, lepszy od innych, będzie kimś ważnym”, czy też poniżej przeciętnej – „słabszy, mający trudności”. To równanie do przeciętnej (umownej normy) jest więc oceną każdego z nas (Piotrowicz, 2007, s. 76).

W celu odpowiedzi na pytanie: „czy dziecko rozwija się prawidłowo?”, dokonuje się analizy poziomu rozwoju w odniesieniu do wieku życia dziecka. „Norma rozwojowa” określona została na podstawie badań, dzięki którym poznano wiek nabywania poszczególnych umiejętności, warunkujących funkcjonowanie psychospołeczne. Stały się one podstawą do opracowania tabel rozwojowych, w których można odczytać, co w danym wieku dziecko powinno wykonać i osiągnąć. Korzystając z tabel, za pomocą badania testowego można określić, na ile poziom rozwoju badanego dziecka odbiega („w górę” lub „w dół”) od tego, jaki reprezentuje jego typowy rówieśnik.

Opóźnienie rozwoju psychoruchowego

Rozpoznanie „opóźnienie rozwoju psychoruchowego” najczęściej stawiane jest przez zespół orzekający u dzieci w wieku 0-3 lata. O opóźnieniu rozwoju (odbieganie „w dół”) mówi się wówczas, gdy stopień poziomu opanowanych wiadomości i umiejętności jest niższy o co najmniej sześć miesięcy. Dziecko takie cechuje niedojrzałość układu nerwowego, objawiająca się wolniejszym tempem, czasami zahamowanie rozwoju, które może być uwarunkowane wcześniactwem, niską wagą urodzeniową, nieprawidłowym porodem, niedotlenieniem okołoporodowym, wadami i zaburzeniami rozwojowymi, częstymi

schorzeniami wieku rozwojowego, jak również zaniedbaniem – błędną pielęgnacją dziecka, brakiem stymulacji rozwojowej itp.

Opóźnienie rozwoju psychoruchowego jest zespołem zaburzeń związanych z wielopropilnością rozwoju. Oznacza to, że wszystko co się na niego składa, jest ze sobą ściśle powiązane (jedna część wpływa znacząca na drugą i odwrotnie). Oceniając rozwój dziecka, trzeba mieć więc na uwadze jego rozwój:

- fizyczny: motoryczny (duża i mała motoryka), należy zwrócić uwagę na kontrolę napięcia mięśniowego, które ma wpływ na umiejętności utrzymywania odpowiedniej pozycji, przemieszczania się (pełzanie, siadanie, czworakowanie, wstawanie, chodzenie itd.), chwytania, itp.; rozwój zmysłowy, czyli zdolność widzenia, słyszenia, czucia, poznania za pomocą smaku lub węchu,
- intelektualny, czyli umiejętność korzystania ze zmysłów, spostrzeganie otoczenia, przyswajanie wiedzy o nim, oraz zdolność interpretowania, oceniania wydarzeń i zjawisk, w których człowiek uczestniczy,
- emocjonalny i zachowania, czyli zdolność wyrażania radości, zadowolenia, smutku, żalu, złości odpowiednio do sytuacji, to umiejętność panowania nad emocjami, to także aktywność – duża mobilizacja w działaniu (szybko, dynamicznie, „wszędzie nas pełno” i spokój, spowolnienie, bierność),
- rozwój komunikacji, czyli rozumienie i nadawanie (mówienie), przy czym rozumienie rozwija się szybciej niż zdolność wypowiedzania się,
- rozwój społeczny, czyli nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów, samoobsługa i praca na rzecz innych, zainteresowania i rozwój predyspozycji, które umożliwią osiągnięcie dorosłości, a w niej niezależność od najbliższych (Piotrowicz, 2007, s. 76).

Opóźnienie rozwoju jest sygnałem do podjęcia działań stymulacyjno-terapeutycznych, mających na celu wyrównanie braków rozwojowych lub ich kompensację. Nie należy czekać w nadziei, że wszystko się wyrówna. Warto skonsultować się z palcówkami specjalistycznymi z zakresu wczesnej interwencji lub wczesnego wspomagania. Pomoc w ocenie rozwoju dziecka oraz wczesną stymulację zapewniają: ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki dziennej rehabilitacji dla dzieci z opóźnionym rozwojem psychoruchowym (placówki medyczne, wymagane skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu), poradnie psychologiczno-pedagogiczne, placówki edukacyjne, realizujące wczesne wspomaganie (przedszkola, żłobki) na podstawie opinii wydanej przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne. Efektem podjętych działań rehabilitacyjnych, często wielospecjalistycznych (rehabilitacja ruchowa, stymulacja psychopedagogiczna, terapia logopedyczna, leczenie medyczne) może być wyeliminowanie zaburzeń rozwojowych lub zmniejszenie ich stopnia.

Brak podjęcia wczesnej stymulacji może powodować pogłębienie zaburzeń, zahamowanie rozwoju dziecka lub też pojawienie się w konsekwencji kolejnych problemów rozwojowych, charakterystycznych w poszczególnych fazach życia człowieka, co w efekcie prowadzi będzie do niepełnosprawności intelektualnej (niedorozwoju umysłowego – upośledzenia umysłowego).

Efekt prowadzonych działań rehabilitacyjnych będzie zależał od stopnia opóźnienia rozwoju, etiologii zaburzeń, intensywności stymulacji i zaangażowania wszystkich zajmujących się opieką i wychowaniem dziecka. Ważne jest, by podjąć wyzwanie pomocy dziecku w zdobywaniu kolejnych etapów rozwojowych. Nigdy bowiem nie wiemy, jaki byłby poziom rozwoju, gdybyśmy nie podjęli działań. Mózg ma swoje bariery, których przekroczyć nie można, ale z drugiej strony jest jeszcze tak niezbadany i kryje w sobie tyle tajemnic, że do tej pory nie znamy jego wszystkich zdolności kompensacyjnych.



Schemat 1. Znaczenie wczesnej stymulacji dla rozwoju dziecka (opracowanie własne)

„Upośledzony”

Postawienie diagnozy „upośledzony” we wczesnym dzieciństwie może mieć dramatyczny wpływ na perspektywę kształtowania się zdolności intelektualnych realizowanych zwykle poprzez doświadczenia w procesie wychowawczym oraz poprzez kontakty z innymi. Stygmatyzacja małego dziecka może spowodować czasami stereotypowe podejście do form i zakresu terapii. Doszukiwanie się defektów i założenie braku życiowych szans na rozwój (spozrzeganie niepełnosprawności jako czegoś stałego, niezmiennego) może wpłynąć na brak podjęcia stymulacji rozwoju poprzez zwykłe działania wychowawcze rodziców. Dziecko pozostawione samo sobie jest pozbawione szans rozwojowych, a w efekcie skazane na izolację społeczną. Niepełnosprawność intelektualna (upośledzenie umysłowe) odnosi się nie tylko do sfery poznawczej człowieka, ale dotyczy wszystkich sfer jego funkcjonowania, obejmując całą osobowość.

Istniejące klasyfikacje niepełnosprawności intelektualnej (upośledzenia umysłowego) opierają się na różnorodnych kryteriach. Wyróżnia się wśród nich m.in.: klasyfikację biomedyczną, która za kryterium przyjmuje czynniki etiologiczne – uwarunkowania medyczne; klasyfikację według kryterium ewolucyjnego, opartą na porównaniu poziomu intelektualnego osoby z niepełnosprawnością intelektualną z poziomem dziecka w normie intelektualnej i na stwierdzeniu pewnej równoważności, np. osoby z ilorazem inteligencji 50-69 i dziecka w wieku 7-12 lat; klasyfikację psychiatryczną wyodrębniającą szczegółowe choroby w przebiegu współistniejące z upośledzeniem umysłowym; klasyfikację społeczną bazującą na zdolności osoby z niepełnosprawnością intelektualną do zaspokajania swoich potrzeb; klasyfikację pedagogiczną wprowadzającą podział ze względu na stopień wyuczalności osoby z niepełnosprawnością intelektualną (np. dzieci małowuczalne, dzieci wyuczalne, dzieci szkolne). Jednak najpopularniejszą jest klasyfikacja psychologiczna oparta na pomiarach ilorazu inteligencji jako ważnego wskaźnika niepełnosprawności intelektualnej (za: Piotrowicz, Wapiennik 1999).

Definicja (DSM-IV – Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego) ustala, że cechą upośledzenia umysłowego jest istotnie niższy ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego (kryterium A), który współwystępuje przy znacznych ograniczeniach w zachowaniu przystosowawczym w przynajmniej dwóch następujących obszarach zdolności: 1) porozumiewanie się, 2) troska o siebie, 3) tryb życia domowego, 4) sprawności społeczno-interpersonalne, 5) korzystanie ze środków zabezpieczenia społecznego, 6) kierowanie sobą, 7) troska o zdrowie i bezpieczeństwo, 8) zdolności szkolne, 9) sposób organizowania czasu wolnego i pracy (kryterium B).

Początek tego stanu musi wystąpić przed 18. rokiem życia (kryterium C).

Do rozpoznania upośledzenia umysłowego nie wystarcza zatem stwierdzenie niższego poziomu funkcjonowania intelektualnego, który oceniany jest za pomocą ilorazu inteligencji uzyskanego przy zastosowaniu wystandaryzowanych testów inteligencji, w trakcie badania psychologicznego. Nie rozpoznaje się upośledzenia umysłowego u osoby, jeśli nie towarzyszy jej odpowiednio niski poziom funkcjonowania przystosowawczego, czyli tego, co pozwala mu funkcjonować w życiu w sposób samodzielny, niezależny i odpowiedzialny. Funkcjonowanie przystosowawcze to efektywność, z jaką radzimy sobie z wymogami życia codziennego, to samodzielność stosowna do naszego wieku, środowiska społecznego i sytuacji społecznej. Na funkcjonowanie społeczne wpływa to, jak wychowuje się dziecko, w jaki sposób się je naucza, jak motywuje do działania itp. Mówiąc o niepełnosprawności intelektualnej, trzeba brać pod uwagę wszystkie sfery rozwoju, nie tylko to, co jest odpowiedzialne za umiejętności typowo szkolne (czytanie, liczenie), ale szczególnie nie można pomijać tego, co wydaje się naturalne (samoobsługa, podejmowanie decyzji, troska o siebie, zainteresowania, umiejętność współdziałania). Jest to bardzo ważne także z punktu widzenia terapeutycznego. Trudności w przystosowaniu się łatwiej usunąć i usprawnić niż podnieść ogólny poziom inteligencji, który ma tendencję do większej stałości. Ocena funkcjonowania osoby jest zawsze dokonywana w kontekście jej wieku i środowiska społeczno-kulturowego. Uwzględnia różnorodność kulturową i językową, stan zdrowia i przyczyny aktualnego stanu, uczestnictwo i funkcjonowanie w rolach społecznych. Właściwie postawiona diagnoza wyznacza także obszary, w zakresie których powinno się udzielić wsparcia osobie z niepełnosprawnością intelektualną.

Tempo rozwoju a tempo życia

Termin „upośledzenie umysłowe” traktuje się jako nadrzędny w stosunku do terminów: „niedorozwój umysłowy” („oligofrenia”) oraz „otępienie” („demencja”).

Niedorozwój umysłowy diagnozuje się najczęściej u dzieci, u których opóźnienia powstały w okresie rozwojowym (tj. w okresie okołoporodowym lub później) i mimo intensywnej stymulacji (ćwiczeń) nie osiągają one poziomu funkcjonowania intelektualnego i społecznego określonego normą. To nie oznacza, że się nie rozwijają. W ich rozwoju widać postępy, ale są one wolniejsze niż u ich rówieśników. Tempo uczenia się (przyswajania wiadomości i umiejętności) jest wolniejsze niż tempo życia.

Często dorośli starają się za wszelką cenę porównywać dziecko do jego wieku. Mówi się, „Ma 4 lata, a funkcjonuje na poziomie 2 lat i 8 miesięcy, brakuje mu tylko półtora roku, da się to nadrobić”. Nie zawsze, gdyż w momencie, gdy próbuje się dojść do tych magicznych 4 lat, to czas dziecka – jego wiek życia nieubłaganie biegnie do przodu, stawiając przed dorosłym nową barierę. Zdarza się i tak, że dochodzi się do 4 lat, gdy dziecko jest już 6-latką. Analizując różnice (wiekowe i rozwojowe), często okazuje się, że są one większe, niż były. Czy to oznacza, że podopieczny mimo tylu działań terapeutycznych, tylu zaangażowanych osób (specjalistów) nie tylko nie poszedł do przodu, ale się wręcz cofnął w rozwoju? Nie! Osiągnął to, co mógł, tyle, ile umożliwił mu jego organizm. Widać to, gdy obserwuje się wiek rozwojowy, do którego dziecko doszło. Dla rodziców często to jednak klęska, szczególnie gdy rozwój dziecka mierzony jest ilorazem inteligencji. Zazwyczaj pozostaje on na podobnym poziomie bądź ulega obniżeniu, gdyż zawsze bierze się pod uwagę stosunek wieku rozwojowego (tego, co aktualnie dziecko potrafi) do wieku życia (tego, co powinno wiedzieć i umieć, mając tyle lat).

Na otępienie (demencję) wskazuje się wówczas, gdy upośledzenie umysłowe, powstanie po 3. roku życia. Ogólny rozwój intelektualny dziecka przebiegał do pewnego okresu mniej

lub bardziej prawidłowo, ale w wyniku określonego procesu chorobowego nastąpił regres, tj. postępujące obniżanie się poziomu funkcjonowania intelektualnego. Potocznie określamy to cofaniem się dziecka, np. dziecko mówiło zdaniami, naśladowało zachowania dorosłych, było aktywne, a teraz stało się bierne, przestało mówić. Dziecko, u którego nastąpił regres, nie podejmuje zabaw, robi to, co robiło kiedyś, dawno temu. Nie uczy się nowych rzeczy, wręcz przeciwnie – zapomina to, co umiało wcześniej.

Zahamowanie rozwoju intelektualnego powstaje wskutek określonego czynnika chorobowego lub braku stymulacji. Następuje okresowe zatrzymanie się rozwoju, rokujące powrót do normy. Jednak zahamowanie rozwoju może mieć również charakter trwały. Wówczas doprowadza to do różnicy o dwa odchylenia standardowe (ok. 30 punktów w ilorazie inteligencji poniżej 100, przyjętego jako norma) lub więcej od normy i staje się stanem niedorozwoju umysłowego (iloraz inteligencji jest poniżej 70 punktów).

Diagnoza kliniczna a diagnoza funkcjonalna

Diagnoza kliniczna ma na celu orzekanie o niepełnosprawności, określenie stopnia niepełnosprawności, w tym przypadku upośledzenia umysłowego.

Orzekania o niepełnosprawności dokonują m.in. poradnie psychologiczno-pedagogiczne, poradnie zdrowia psychicznego. Korzystanie z pomocy udzielanej przez poradnie jest dobrowolne i nieodpłatne. Poradnia udziela pomocy uczniom, ich rodzicom i nauczycielom przedszkoli, szkół i placówek mających siedzibę na terenie działania poradni. W przypadku dzieci nieuczęszczających do szkoły (przedszkola) oraz ich rodziców pomocy udziela poradnia właściwa ze względu na miejsce zamieszkania dziecka. Zespoły wydają orzeczenia na wniosek rodziców (opiekunów prawnych) dziecka. Jeżeli do wydania orzeczenia niezbędne jest przeprowadzenie badań lekarskich, wnioskodawca powinien przedstawić zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka. W skład komisji orzekającej wchodzi: dyrektor poradni, psycholog (opracowujący diagnozę psychologiczną), pedagog (opracowujący diagnozę pedagogiczną), logopeda (opracowujący diagnozę logopedyczną), lekarz (opracowujący diagnozę lekarską) oraz inni specjaliści, w tym spoza poradni, jeżeli ich udział w pracach zespołu jest niezbędny (opracowujący diagnozę w zakresie posiadanej specjalności).

Tabela I. Klasyfikacja upośledzenia umysłowego z przyporządkowanymi im przedziałami ilorazu inteligencji

Lp.	Stopień upośledzenia umysłowego	Iloraz inteligencji	Wiek rozwojowy możliwy do osiągnięcia wg Inhelberg
1	Lekkie upośledzenie umysłowe	I.I 50-55 do ok. 70	11-12 lat
2	Umiarkowane upośledzenie umysłowe	I.I. 35-40 do 50-55	7-8 lat
3	Znaczne upośledzenie umysłowe	I.I. 20-25 do 35-40	5-6 lat
4	Głębokie upośledzenie umysłowe	I.I poniżej 20 lub 25	3-4 lat
5	Nieokreślony stopień upośledzenia umysłowego*		

* Nieokreślony stopień upośledzenia umysłowego rozpoznaje się w klinicyście najczęściej wtedy, gdy jest się przekonany o upośledzeniu umysłowym osoby, ale jej poziom nie może być zmierzony przy zastosowaniu standardowych testów psychologicznych, ze względu na to, że osoba ta nie podejmuje współpracy z badającym.

Diagnoza dokonywana jest na podstawie badania psychologicznego przeprowadzanego z wykorzystaniem testów określających iloraz inteligencji. Iloraz inteligencji jest wskaźnikiem wyrażanym na skali, której średnia wynosi 100 punktów; iloraz 100 świadczy o idealnym przeciętnym poziomie rozwoju umysłowego. Iloraz inteligencji można również obliczyć jako stosunek wieku umysłowego (wieku rozwojowego) osoby badanej do jej wieku biologicznego (wieku życia). Obniżenie sprawności intelektualnych wiąże się z wynikiem pomiaru funkcjonowania intelektu za pomocą ilorazu inteligencji (I.I lub IQ), mierzonych testami psychologicznymi. W orzecznictwie jest on podstawą do określania stopnia niepełnosprawności intelektualnej.

Testy inteligencji – to wystandaryzowane i znormalizowane narzędzia mierzące sprawność intelektualną. Muszą spełnić określone warunki psychometryczne. Testy psychologiczne są narzędziami profesjonalnymi i jako takie powinny być objęte ochroną. Nie można ich rozpowszechnić, publikować w ogólnodostępnych źródłach, zamieszczać w internecie.

Za pomocą testów określa się zarówno ogólny poziom rozwoju umysłowego, jak i poziom poszczególnych zdolności. Najczęściej uwzględniane w testach są zdolności komunikacyjne – werbalne, świadczące o poziomie rozwoju mowy czynnej i biernej. Następnie liczbowe i abstrakcyjno-logiczne, świadczące o poziomie rozwoju myślenia, oraz wzrokowo-przestrzenne, świadczące o poziomie rozwoju spostrzeżeń i wyobrażeń. Zdolności związane z mową i myśleniem w największym stopniu warunkują powodzenie szkolne. Psycholog, stawiając diagnozę psychologiczną, korzysta z wyników diagnozy psychometrycznej (postawionej według testów inteligencji) oraz diagnozy jakościowej. Najczęściej stosowanymi testami psychologicznymi określającymi iloraz inteligencji są skala Brunet-Lezine, Skala Dojrzałości Społecznej Edgara A. Dolla, Skala Integracji Termame-Merrill, Skala Inteligencji W. Weschslera dla dzieci WISC-R, Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitiera, Skala Dojrzałości Umysłowej Columbia. Uzyskane wyniki odnoszą się do wieku życia badanego dziecka oraz jego środowiska wychowawczego, rodzinnego. Rozpoznanie upośledzenia umysłowego nie wyklucza innych rodzajów zaburzeń, zespołów klinicznych, które nie są związane z upośledzeniem umysłowym. Prawidłowe przeprowadzenie i interpretowanie wyników testów wymaga odpowiedniej wiedzy psychologicznej i metodologicznej. Dlatego większość testów jest zastrzeżona dla psychologów. Kompetencja w wypadku badania testem jest więc wypadkową wiedzy psychologa o zasadach psychometrycznych, wiedzy o charakterze sytuacji badania testem, umiejętności technicznych i zdrowego rozsądku.

Diagnoza funkcjonalna – ma na celu szczegółowe określenie poziomu funkcjonowania dziecka w sferach: wrażliwości – podatności na bodźce, procesów poznawczych (sposobów spostrzegania – wzrokowego, słuchowego, uwagi, kojarzenia), motoryki (motoryki dużej – zdolności poruszania się, motoryki małej – zdolności chwytania, utrzymywania i manipulowania), socjalizacji, języka – mowy oraz określenie jego najbliższych możliwości rozwojowych. Akcentuje to, co dziecko jest w stanie wykonać samodzielnie, to, co opanowało oraz to, co podejmie ze wsparciem drugiej osoby. Diagnoza funkcjonalna ma wskazać możliwości rozwojowe, które są podstawą opracowywania, realizacji oraz badania efektywności programów rehabilitacyjno-edukacyjnych.

Ocena możliwości dziecka może być dokonywana przez specjalistów (psycholog, pedagog specjalny, logopeda itp.), ale również przez rodziców.

Pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną często towarzyszy pytanie, czy uda się je całkowicie wyprowadzić z tej „inności”? Pojawia się tu problem stałości i zmienności. Trzeba jednak pamiętać, że upośledzenie umysłowe, które wynika z wielu czynników: organicznych, środowiskowych itp., i na które w szczególności ma wpływ uszkodzenie

mózgu, jest stanem trwającym przez całe życie. Można więc rzec, że jest to stała cecha osoby, z którą będzie ona musiał nauczyć się żyć, ale i którą musi zaakceptować otoczenie. Ale z drugiej strony, dokonują się w człowieku z niepełnosprawnością przeobrażenia, które są wynikiem:

- zmieniających się etapów życia i związanych z nimi zmian organicznych w okresach: dzieciństwo, dorastanie, dorosłość, starość.
- zmieniającej się rzeczywistości – rozwój techniki, nowych osiągnięć, udogodnień, nowych wyzwań, nowych możliwości,
- zmieniającego się otoczenia społecznego, związanego z rolami: dziecko – uczeń – pracownik oraz wymaganiami, które za sobą niosą.

Wspomniane okoliczności wymuszają potrzebę ciągłego uczenia się i dostosowywania. Trzeba jednak pamiętać, że w dużej mierze w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zmiany są uzależnione od tego, czy mają one dostęp do zmieniającego się środowiska, czy stawia im się nowe wyzwania, oczywiście będące w zakresie ich możliwości, czy jest to dla nich motywujące. W rozwoju umysłu trzeba zwracać uwagę na to, co niesie, oferuje świat. Nie wolno zamykać się w granicach funkcjonowania ustalonych odgórnie. Rozwój to poziom kompetencji umysłowych, ale także poziom doświadczeń życiowych. Nie powinno się porównywać dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym z dorosłym o identycznym ilorazie inteligencji, gdyż różni ich zakres doświadczeń pozytywnych (sprzyjających otwarciu, dokonywaniu wyborów, poszukiwaniu, rozwijaniu zainteresowań, uzyskaniu autonomii), jak i negatywnych (powodujących zamykanie się w sobie, niewiarę w swoje możliwości, brak motywacji, upór, uzależnienie). Warto pamiętać, że chociaż niepełnosprawność pozostaje, to rozwija się osobowość. Dlatego celem nadrzędnym powinno być dążenie człowieka do niezależnienia się, zdolność do samorealizacji, umiejętność bycia odpowiedzialnym, dawania sobie rady w życiu.

Bibliografia

- Cieszynska J., Korendo M. (2007), *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka od noworodka do 6. roku życia*. Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.
- Cytowska B., Wilczura B. (red.). (2006), *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju: konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Piotrowicz R.J. (2007), *Rozwój i praca niepełnosprawnego umysłu – granice i bariery*. W: Gorajewska D. (red.), *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. Warszawa, s. 75-80.
- Piszczyk M. (2007), *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*. CMPPP MEN, Warszawa.

Część III

EDUKACJA DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

ROLA RODZINY W PRZYGOTOWANIU DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ DO EDUKACJI

Aneta Jegier

Pojawienie się potomka to wydarzenie niebagatelne w życiu każdej rodziny. Rodzice przed narodzinami dziecka nie są uczeni rodzicielstwa. Tak więc, kiedy pojawi się dziecko z trudnościami rozwojowymi, to na problemy związane z tym, gdzie szukać pomocy i skąd wziąć na to środki, nakładają się jeszcze pytania o to, jak postępować z własnym dzieckiem, żeby pomóc mu dobrze się rozwijać i nie zaprzepaścić żadnej jego szansy.

Ważne jest zatem, aby jak najszybciej pokazać rodzicom metody pracy z dzieckiem, sposoby nawiązywania z nim kontaktu i to wszystko, co pozwoli im dobrze funkcjonować w rodzinie. Należy uświadomić dorosłym, że każde dziecko, także z niepełnosprawnością, mimo swoich trudności rozwojowych wykazuje głód poznawczy, interesuje się otoczeniem i poszukuje możliwości poznawania świata. Często jednak rodzice skoncentrowani na żmudnej rehabilitacji, czasem na poszukiwaniu cudownego sposobu uzdrowienia swego dziecka, bezwiednie krępują jego twórcze badanie rzeczywistości.

Wychowanie do samodzielności

Środowisko poznawcze i wychowawcze dla dzieci z niepełnosprawnością powinno podlegać szczególnej trosce. Ogromny wybór zabawek w sklepach sprawia, że czasem dziecięcy pokój niewiele się różni od sklepowych wnętrz. Jednak „nie wystarczy zgromadzić wokół dziecka przedmioty i uznać, że w ten sposób zostały zrealizowane zadania wychowawcze. Dziecko powinno rozwijać się przez działanie, ale w środowisku «osobowym» pozwalającym mu odczuć ciepłą emocjonalnie obecność wokół siebie osób bliskich” (Szychowiak, 2005, s. 386).

Nieraz możemy obserwować dzieci na placu zabaw – bawią się spokojnie, dopóki mama na nie patrzy, a od czasu do czasu coś też podpowie czy pochwali. Niech tylko mama zacznie z kimś rozmawiać, zajmie się czytaniem gazety, odejdzie, a już nie potrafią się same bawić, przeszkadzają dorosłym, robią coś, czego nie wolno, na różne sposoby starają się zwrócić na siebie uwagę. Dzieje się tak, ponieważ im młodsze dziecko, tym bardziej potrzebna mu jest potwierdzająca, życzliwa uwaga osób bliskich. To zaspokaja jego potrzebę bezpieczeństwa i miłości.

Rodzice dzieci z trudnościami rozwojowymi powinni być wspomagani w opiece nad nimi. Ćwiczenia usprawniające malucha powodują bowiem, że rodzice nie mają już czasem sił, aby wrócić do swej „zwykłej” rodzicielskiej roli i z terapeuty przeistoczyć się w baraszkującego z dzieckiem rodzica. A zdarza się tak, że czynności usprawniające, a nawet pielęgnacyjne mogą być dla dziecka bolesne i nie powinny to być jedyne odczucia, jakie dziecko odbiera ze swego ciała. Rodzic musi się z dzieckiem bawić, nie tylko wspólnie cierpieć, ale przede wszystkim wspólnie się cieszyć.

Bliska więź z osobą dorosłą pozwala dziecku na poszukiwanie własnego ja, na przekraczanie granic. Istotne jest zatem, aby każde dziecko, a szczególnie to, które ma niewiele

doświadczeń w kontaktach z innymi osobami, potrafiło nawiązywać relacje z ludźmi w sposób akceptowany społecznie. Nie jest to proste, ponieważ choroba, zmniejszona aktywność ruchowa czy częsta rehabilitacja ograniczają możliwość kontaktów, zwłaszcza rówieśniczych. Czasem trudności wynikają z lęku rodziców przed wprowadzeniem dziecka w grupę rówieśniczą, z możliwości odrzucenia ich dziecka czy też zrobienia z niego kozła ofiarnego. Rodzice zdają też sobie sprawę, że ich dziecko nie umie nawiązywać relacji społecznych i swoim zachowaniem prowokuje odrzucenie. Tworzy się błędne koło, bowiem im mniej okazji do nauki, mniej doświadczeń, tym więcej trudności w relacjach z rówieśnikami. „Eliminacja z zabawy z grupą rówieśniczą może pozbawić dzieci niepełnosprawne możliwości przyswojenia sobie norm moralnych i społecznych, rozwoju koleżeństwa, przyjaźni i solidarności. Nie będą też miały sposobności wyobrażenia sobie własnych możliwości oraz nauczenia się sposobów pokonywania trudności” (Loska, 2005, s. 56).

Wielu rodziców nie potrafi pokonać wewnętrznego lęku o dziecko, co powoduje, że czasem nieświadomie sprawiają, że zamiast pewnego siebie, sprawnego, samodzielnego na miarę swych możliwości malucha, mają bezradne, załężnione małenstwo lub też dziecko świadome swych praw (i żadnych obowiązków), wiedzące jak korzystać z wygód. Ileż to razy widzimy, jak rodzic zgięty w pół zmienia buty swojemu całkiem sprawnemu pięcioletkowi? Nie dziwi więc, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością, nie bardzo wiedzą, jak wymagać od swoich dzieci samodzielności, a czasem nie chcą tego wiedzieć. Aby jednak dziecko mogło prawidłowo funkcjonować w placówce edukacyjnej, powinno w jak najszerszym zakresie nauczyć się samoobsługi w czynnościach dnia codziennego – mycia, korzystania z toalety, ubierania i rozbierania się, prawidłowego jedzenia, samodzielnego poruszania się, jak najsprawniejszego posługiwania się rękami, słownego komunikowania się z otoczeniem i dbania o wygląd zewnętrzny. Na naukę samodzielności potrzeba dużo czasu. Dorośli muszą być cierpliwi i pamiętać, że czas poświęcony na zdobycie umiejętności samoobsługowych opłaci się stokrotnie. Takie umiejętności pozwalają bowiem nie tylko na bycie bardziej samodzielnym, ale też na lepszy rozwój we wszystkich sferach życia i dobre przygotowanie do edukacji.

Jak więc postępować? Należy organizować takie sytuacje, w których dziecko będzie mogło podpatrywać zachowania dorosłych lub bardziej doświadczonych dzieci, a dzięki temu będzie zdobywało ważne umiejętności poprzez naśladowanie. Dorośli muszą też pamiętać, aby przestrzegając zasad bezpieczeństwa, nadmiernie nie chronić dziecka, ale raczej zachęcać i nagradzać za jego wysiłki. Każdemu wysiłkowi dziecka musi towarzyszyć zainteresowanie i radość dorosłych. Jednocześnie rodzice muszą wspierać, a nie nadmiernie wymagać. Złość i zdenerwowanie dorosłych albo zbyt wysokie wymagania spowodują, że dziecko wycofa się ze współpracy i nie będzie zainteresowane odkrywaniem nowych umiejętności. Dorośli czasem nie mogą też odżałować poniesionych podczas nauki strat. Warto więc pamiętać, że dzieci nie powodują wypadków celowo, im po prostu trzeba stworzyć właściwe pole do działania, a naprawianie tego, co można jeszcze naprawić można wykorzystać do zdobywania kolejnych doświadczeń.

Pierwszy krok ku edukacji – przedszkole

Zdobycie umiejętności radzenia sobie powoduje, że dziecko może mieć kolejne doświadczenia w poznawaniu otoczenia oraz wchodzić w relacje z rówieśnikami na zasadach partnerskich. Bycie samodzielnym pozwala poczuć, że ono może i potrafi czegoś dokonać, nie jest zupełnie uzależnione od innych, nie tylko bierze, ale może dawać – wzrasta więc dziecięca samoocena.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością niechętnie posyłają swoje pociechy do przedszkola w obawie o ich bezpieczeństwo i dobre samopoczucie. Jednak doświadczeń zdobytych

w przedszkolu nie zapewni nawet najbardziej troskliwy dom rodzinny. Wybrane przez rodziców przedszkole powinno odpowiadać potrzebom dziecka. Musi być przygotowane na przyjęcie dziecka z trudnościami rozwojowymi. Warto więc trochę wcześniej zainteresować się placówkami w okolicy, porozmawiać z dyrekcją, obejrzeć budynek i przyjść na zajęcia adaptacyjne. Ważne jest także pozbycie się własnych lęków. Często dorośli przewidują, że maluch sobie nie poradzi, będzie płakał, nie zdąży do łazienki, będzie ciągle chory, nie będzie nic jadł, nie będzie się umiał bawić z dziećmi, pani będzie na niego krzyczała, będzie musiał leżakować itd. Uzmysłowanie sobie, czego się boję jako rodzic kandydata do przedszkola, ale też pozbycie się tych lęków jest konieczne, aby świadomie bądź nieświadomie nie przekazywać tych emocji dziecku. Rodzice powinni przekazać dziecku swój spokój, pewność, że jest już na tyle duże, że może się bawić w przedszkolu z rówieśnikami, a także że wszystko to, co je tam czeka, warto przeżyć.

Dla kogoś, kto do tej pory był w domu z mamą, wejście w grupę rówieśniczą jest ciężką fizyczną i psychiczną pracą, która wymaga zdobycia wielu nowych umiejętności. Najbliżsi powinni więc zatroszczyć się o wcześniejsze dobre przygotowanie dziecka do funkcjonowania w roli przedszkolaka i wspólnie wypracować potrzebne umiejętności. W większości placówek podczas zebrań informacyjnych, które odbywają się od kwietnia do czerwca, dyrektorzy przedszkoli lub nauczycielki proszą rodziców o pracę z dzieckiem podczas wakacji i podają wiele cennych informacji. Niestety, bardzo przejści nową sytuacją rodzice często niewiele z tych wiadomości zapamiętują.

Jakie wobec tego umiejętności warto już wcześniej kształtować u dziecka, aby przeżywało mniej niepowodzeń i stresów w grupie? Pomocne z pewnością będzie:

- respektowanie przez dziecko stałych punktów dnia,
- pozostawianie czasem z kimś innym niż rodzic,
- umiejętność poproszenia o coś, zapytania,
- umiejętność załatwiania potrzeb fizjologicznych w toalecie,
- umiejętność samodzielnego ubierania się i rozbierania,
- umiejętność samodzielnego mycia rąk i zębów,
- odpowiedni poziom koordynacji ruchowej (zgodnie z możliwościami dziecka),
- umiejętność bawienia się, gdy obok jest drugie dziecko – nieodpychanie go i nieatakowanie.

Rodzice przedszkolaka, szczególnie w początkowym okresie, muszą wykazać, że są nie tylko dorośli, ale i dojrzały. Dojrzały do tego, aby pomóc swojemu dziecku w ważnym i niezwykle cennym doświadczeniu, jakim jest edukacja przedszkolna. Jednocześnie warto, aby mieli na uwadze to, że przedszkole jest placówką uzupełniającą i wspierającą wychowanie w rodzinie. Ścisła współpraca z rodzicami jest istotnym elementem pracy przedszkola, dlatego należy rozmawiać z nauczycielami o tym, w jaki sposób najlepiej wspierać rozwój malucha oraz interweniować w sytuacjach, które wydają się rodzicom niepokojące. Wymagane jest, aby dziecko z niepełnosprawnością oprócz zajęć przedszkolnych zostało poddane diagnozie i objęte różnymi formami pracy rewalidacyjnej. Jak pisze M. Loska (2005, s. 59): „wcześnie podjęta, odpowiednio dobrana i systematycznie prowadzona rewalidacja psychopedagogiczna może sprawić, że istniejące u dziecka opóźnienia lub deficyty mogą ulec zmniejszeniu lub wyrównaniu”.

Krok drugi – klasa 0

Coraz częściej przygotowanie do szkoły, czyli tzw. zerówka, realizowana jest w szkole. Dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest to dodatkowy kłopot, gdyż muszą szukać odpowiedniej dla ich dziecka placówki. Jednocześnie wielu nauczycieli klasy 0 realizuje zajęcia na wzór szkolny, co wiąże się z siedzeniem dzieci w ławkach i wypełnianiem zeszytów

ćwiczeń. Jest to dla dziecka, szczególnie z niepełnosprawnością, bardzo trudne, gdyż wymaga spełnienia pewnych warunków, które w decydujący sposób wpływają na możliwość prawidłowego podjęcia roli ucznia.

Rodzic może sprawdzić, czy dziecko osiągnęło gotowość szkolną. Pomocne stają się odpowiedzi na pytania, czy ono potrafi:

- podać swoje imię, nazwisko, wiek, adres, opowiedzieć, czym zajmują się rodzice,
- prawidłowo posługiwać się przyborami do malowania, rysowania, pisania; nie wychodzić poza linie, kolorując obrazek; nazwać, co narysowało,
- ciąć nożyczkami w linii prostej i krzywej; lepić z plasteliny,
- dobrać w pary przedmioty lub obrazki; klasyfikować je według określonej zasady (np. owoce, zwierzęta, pojazdy), łączyć zbiory według określonej cechy (np. kolor, wielkość),
- wskazać różnice w pozornie takich samych przedmiotach, obrazkach,
- liczyć kolejno do 10 lub 20; po przeliczeniu przedmiotów powiedzieć, ile ich jest,
- rozpoznać różne dźwięki z otoczenia (np. dźwięki dochodzące z kuchni lub odgłosy zwierząt),
- prawidłowo wymawiać wszystkie głoski,
- nazwać głoskę na początku i na końcu wyrazu, różnicować wyrazy o podobnym brzmieniu (np. las – los, kura – góra),
- podzielić wyrazy na sylaby, zdanie na wyrazy,
- opowiedzieć treść obrazka,
- rozwiązać proste zagadki,
- wykonywać samodzielnie proste czynności samoobsługowe,
- wykonać proste ćwiczenia gimnastyczne (np. skakać na jednej nodze i na dwóch nogach, przeskoczyć przez niską przeszkodę, przejść po wąskiej ścieżce, łapać i rzucać piłkę),
- uczestniczyć w grupowych zabawach ruchowych,
- wskazać lewą i prawą stronę swego ciała i osoby stojącej na wprost,
- zgodnie bawić się z rówieśnikami, współdziałać, czekać na swoją kolej,
- doprowadzić do końca rozpoczętą pracę, w trudnej sytuacji umieć prosić o pomoc,
- umieć podporządkować się słownym poleceniom (Świgost, 2002, s. 139).

Rodzice mogą też sprawdzić wiadomości i umiejętności swojego dziecka. Najlepiej jest jednak, kiedy rodzic współpracuje z nauczycielem i wnikliwie analizuje ćwiczenia wykonywane w czasie zajęć w zerówce. Zdarza się, że dziecko ma odpowiednie umiejętności w zakresie potrzebnym do wykonania danego zadania i w domu wykona je bezbłędnie, ale w szkole czy przedszkolu nie jest w stanie tego zrobić. Dzieje się tak dlatego, że w grupie rówieśniczej jest wiele rozpraszaćcych dziecko bodźców i to, co wydaje się łatwe w domu, w sytuacji, gdy inne dzieci zakłócają odbiór poleceń, nie jest już takie proste.

Trudności dziecka warto konsultować ze specjalistami z poradni psychologiczno-pedagogicznej, którzy po przeanalizowaniu problemów zalecą odpowiednie ćwiczenia w domu lub skierują na terapię.

Rozpoczęcie nauki szkolnej – klasa I

Każdy wie, jak ważnym momentem w życiu dziecka jest rozpoczęcie nauki szkolnej. W przypadku dzieci z trudnościami rozwojowymi, tak dla nich samych, jak i ich rodzin jest to nie tylko doniosły, ale i trudny czas podjęcia decyzji co do wyboru szkoły. Wiąże się ona z wieloma wątpliwościami. Rodzice teoretycznie mają duży wybór: mogą zdecydować się na szkołę masową, integracyjną lub specjalną. Na pewno ma to być miejsce, w którym ich maluch z niepełnosprawnością będzie miał jak najlepsze warunki do zdobywania nowych wiadomości i umiejętności, rozwijania własnych zainteresowań, do stawiania się samodzielnym, cieszącym

się z nowych możliwości rozwoju dzieckiem. Współczesna szkoła powinna stwarzać możliwe najkorzystniejsze warunki rozwoju dziecka – każdego dziecka. Ma dostarczać mu bodźców stymulujących, a równocześnie wyrównywać braki wywołane niekorzystnymi warunkami nabywania doświadczeń. Niestety, rzeczywistość jest często zupełnie inna. Rodzice „wyposażeni” w dokumenty (zaświadczenie stwierdzające, że wskazane jest uczęszczanie malucha z niepełnosprawnością do placówki wraz ze zdrowymi rówieśnikami oraz opinia psychologa, zawierająca szczegółowy opis funkcjonowania dziecka w różnych sferach rozwoju) przystępują do niełatwego zadania, jakim jest znalezienie dla swej pociechy miejsca w odpowiedniej szkole.

Czego obawiają się rodzice?

Przygotowanie dziecka do wejścia na drogę edukacji to proces wychowawczy wymagający od rodziców kilkuletniego, często bardzo trudnego wysiłku, zwłaszcza gdy mają dziecko z niepełnosprawnością. Na ten proces składa się również praca wielu specjalistów: psychologa, pedagoga, rehabilitanta i logopedy. To także, a może przede wszystkim, mozolny wysiłek samego dziecka, które dzień po dniu i krok po kroku przewycięża trudności, aby pewnego dnia wejść w świat, w którym spotka innych ludzi. Jakże ważne jest, aby trud poniesiony przez dziecko, rodziców i terapeutów nie został zaprzepaszczony.

Szkoła masowa odstrasza rodziców liczebnością klas, niezajomością problematyki niepełnosprawności, brakiem czasu i chęci na poznanie i zrozumienie trudności pojedynczego dziecka. Często nauczanie w szkole masowej wiąże się z odgórnymi przyjętymi celami i wytycznymi. Drugorzędne znaczenie ma w niej poziom rozwoju dziecka, jego środowisko, jak też potrzeby i zainteresowania. Poza tym szkoły te nie są zainteresowane przyjmowaniem dzieci, z którymi, jak można nieraz usłyszeć: „są dodatkowe problemy”. Życzliwie proponują, że można by zacząć edukację od szkoły specjalnej. Rodzice jednak boją się, że pobyt w szkole specjalnej niesie za sobą ryzyko cofnięcia się dziecka w rozwoju i zdecydowanie mniejsze perspektywy późniejszego znalezienia pracy. Poza wszelką wątpliwością jest też to, że niepełnosprawność fizyczna nie powinna kwalifikować dziecka do szkoły specjalnej. Rodzice szukają więc szkoły integracyjnej. Szkół integracyjnych nie jest dużo, a na dodatek przyjmują niewiele dzieci z niepełnosprawnością i z góry określają rodzaj dysfunkcji, z jakimi mogą przyjąć dziecko. Często o przyjęciu do szkoły decyduje rejonizacja.

Jak zatem widać, samo poszukiwanie szkoły dla dziecka z niepełnosprawnością dostarcza i dzieciom, i rodzicom smutnych doświadczeń na temat tego, w jaki sposób niepełnosprawność jest postrzegana w społeczeństwie. Przekonują się, czy słowo „integracja” oznacza faktyczną akceptację, tolerancję i życzliwość, czy jest tylko poprawnym politycznie hasłem.

Na początku swej edukacyjnej drogi dzieci nabywają zaufania do innych ludzi lub je tracą, tu zdobywają wiarę w siebie bądź bezpowrotnie ją tracą. Integracja oznacza usuwanie barier, warto więc zastanowić się, co zrobić, aby na tym etapie rozwoju dziecka tych barier nie mnożyć.

Dzieci, którym rozwój psychofizyczny na to pozwala, powinny rozwijać się wśród sprawnych rówieśników i wzrastać w poczuciu własnej wartości. Szkoła ma zapewnić im:

- rozwój w grupie rówieśniczej,
- jak największą autonomię i samodzielność, poprzez zniesienie barier architektonicznych oraz odpowiednie wyposażenie placówki,
- indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne, dostosowane do potrzeb rozwojowych i możliwości dziecka,
- spójność oddziaływań wychowawczo-rehabilitacyjnych, realizowaną we współpracy z rodziną,

- pełen rozwój osobowości dziecka, czyli rozwój poznawczy, emocjonalny i społeczny, poprzez jak najpełniejsze uczestniczenie w życiu społecznym,
- właściwe wymagania, aby poprzez ich spełnienie możliwe było przeżycie przez dziecko sukcesu.

Trzeba mieć świadomość, że doświadczenia z pierwszych lat nauki szkolnej mają poważny wpływ na przyszłość dziecka. Doświadczenia pozytywne mobilizują i rozbudzają ciekawość poznawczą, trudności zaś, znacznie przekraczające jego możliwości, mogą je nawet załamać (Brejnak, 2002).

Niesprawność analizatora ruchowego, dodatkowe objawy kliniczne (niepełnosprawność intelektualna, padaczka, zaburzenia mowy, wzroku, słuchu i zachowania) oraz współistniejące liczne deficyty (zaburzenia analizy i syntezy wzrokowej i słuchowej, koordynacji wzrokowo-ruchowej, orientacji w schemacie swojego ciała i przestrzeni) to podstawowe przyczyny powodujące, że nawet dzieci prawidłowo rozwinięte intelektualnie nie osiągają w odpowiednim wieku życia dojrzałości szkolnej. W związku z tym często rozpoczynają naukę, nie osiągając koniecznych kompetencji edukacyjnych, co staje się powodem szybkich niepowodzeń szkolnych.

Ścisła współpraca z nauczycielem

Wszyscy specjaliści zajmujący się dzieckiem z trudnościami rozwojowymi oraz sami rodzice podkreślają ogromną rolę nauczycieli. Każdy nauczyciel, podejmując pracę z dziećmi z niepełnosprawnością, musi wiedzieć, że czeka go trudne zadanie, ponieważ rozpoczyna edukację dzieci, które zwykle nie są jeszcze gotowe do podjęcia czynności szkolnych. Jednocześnie prawie wszystkie zakresy funkcjonowania psychofizycznego tych uczniów wymagają już na starcie szczególnego postępowania korekcyjno-usprawniającego. Tak więc nauczanie tych dzieci musi być poprzedzone rzetelną wiedzą o każdym uczniu, o jego zaburzeniach, ale także o jego możliwościach. Często właśnie zadaniem nauczyciela jest przybliżenie możliwości dzieci do stanu, w którym będą one gotowe sprostać wymaganiom, czyli podjąć naukę czytania, pisania, poznawać wielkości, czas, przestrzeń i liczby. Pojawia się więc problem korzystnego dopasowania możliwości dzieci do tego, czego są nauczone. W sytuacji możliwości ograniczanych niepełnosprawnością należy zadbać o możliwie pełne, ale i racjonalne wykorzystanie sił rozwojowych dziecka. Nie można marnować jego wysiłku na „wymuszanie” aktywności, której aktualnie lub wcale nie jest w stanie opanować.

B. Wilgocka-Okoń (1997) proponuje, aby inaczej ustawić cele nauczania początkowego. Treści poznawcze i podstawowe sprawności, takie jak: nauka czytania, pisania, liczenia nie powinny stanowić celu samego w sobie, lecz należy je powiązać z rozwojem, potrzebami i możliwościami rozwojowymi dzieci w wieku wczesnoszkolnym.

Niewątpliwie dla uzyskiwania właściwych efektów edukacji niezbędna jest odpowiednia postawa nauczycieli. Często nie mają oni dostatecznej wiedzy o trudnościach i możliwościach rozwojowych swoich uczniów z niepełnosprawnością. A przecież tak jak pedagog specjalny musi znać normy rozwojowe, aby określić zaburzenia i umieć dostosować właściwe postępowanie rewalidacyjne, tak i każdy nauczyciel powinien znać różne rodzaje zaburzeń i metody ich usprawniania, aby zgodnie ze współczesnymi tendencjami integracyjnymi móc zapewnić pomoc i właściwą edukację wszystkim uczniom, którzy znajdują się w jego klasie. W przypadku zaistnienia sytuacji przekraczających możliwości ucznia i nauczyciela, to właśnie nauczyciel musi posiadać wiedzę, gdzie należy szukać pomocy.

W związku z przedstawionymi trudnościami w nauczaniu dzieci z niepełnosprawnością dobremu pedagogowi pracującemu z tymi dziećmi niezbędna jest znajomość podstaw

neurofizjologii. Pozwoli ona na zrozumienie wielu problemów z przyswajaniem wiedzy przez uczniów, a przez to na dobór dla nich odpowiednich metod i technik nauczania. Podstawy neurofizjologii to także ułatwienie w pokonywaniu własnego lęku przed konsekwencjami zaburzeń w sytuacjach, w których nauczyciel ponosi odpowiedzialność za bezpieczeństwo dziecka, tj. upadki podczas spaceru czy ataki padaczki. Wiedza z tej dziedziny uczy także wykazywania aktywnej czujności i umiejętności właściwego postępowania wtedy, gdy konieczna jest szybka interwencja i pomoc, tj. w razie krztuszenia się, sinienia, wymiotów. Pomaga też w kształtowaniu u nauczycieli postawy tolerancji i umiejętności właściwego odbioru sytuacji oraz reagowania w przypadku okazywania przez dziecko bardzo silnych i skrajnych emocji.

Dla uzyskiwania właściwych efektów edukacji wszystko, co czynią rodzice i nauczyciele, powinno:

- wspomóc, wzbogacić, rozwinąć, ukształtować,
- pokazać drogę pokonania trudności,
- dać szansę sukcesu,
- rozwinąć ciekawość świata,
- wzbudzić radość i wiarę we własne siły dziecka (Głodkowska, 2001, s. 60).

Osiągnięcie wymienionych założeń jest możliwe dzięki stworzeniu dziecku z niepełnosprawnością odpowiednich warunków do pracy w szkole. Jak pisze M. Loska (2005, s. 63), w wielu przypadkach można zorganizować odpowiednio do potrzeb dziecka stanowisko pracy, dobrać przybory szkolne, dopasować pomoce dydaktyczne, wybrać program nauczania oraz zapewnić w szkole zajęcia korekcyjno-wyrównawcze.

Dzięki mądrym wychowaniu i prawidłowej postawie rodziców dziecko z niepełnosprawnością, mimo swoich ograniczeń, ma możliwość dobrego funkcjonowania w roli ucznia. To zaś pozwoli mu dobrze przygotować się do innych życiowych ról.

Bibliografia

- Brejnak W. (2002), *O pomyślny start ucznia w szkole*. Biuletyn nr 23 Polskiego Towarzystwa Dysleksji, Warszawa.
- Loska M. (2005), *Wychowanie i kształcenie dzieci z uszkodzonym narządem ruchu*. W: Loska M., Myślińska D. (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*. MENiS, Warszawa, s. 55-64.
- Głodkowska J. (2001), *Zabawa i nauka w kręgu baśni*. Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Szychowiak B. (2005), *Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo*. W: Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa, s. 381-416.
- Świgost K. (2002), *Moje doświadczenia ze spotkań z rodzicami dzieci 6-letnich na temat dojrzałości szkolnej*. W: Brejnak W. (red.), *O pomyślny start ucznia w szkole*. Biuletyn nr 23 Polskiego Towarzystwa Dysleksji, Warszawa.
- Wilgocka-Okoń B. (1997), *Gotowość szkolna dzieci sześciolletnich*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.

SĄ RÓŻNE SZKOŁY...

Tomasz Przybyszewski, Magdalena Gajda (współpraca)

Wybór szkoły jest bardzo ważną decyzją. Spędzone w niej lata pozwalają nie tylko na naukę matematyki, biologii czy języka polskiego. U wszystkich dzieci kształcą dużo różnorodnych umiejętności.

Zdobywanie wiedzy jest tak samo ważne jak obcowanie z rówieśnikami, a umiejętność życia wśród ludzi rozwijana jest i potrzebna nieustannie. Nie ma jednej prostej odpowiedzi, na podstawie której wiadomo, do jakiej szkoły posłać dziecko. Większy problem mają rodzice niepełnosprawnych dzieci, gdyż potrzeby edukacyjne i społeczne ich pociech mogą być zaspokajane przez jedną z czterech form kształcenia: w szkołach ogólnodostępnych (masowych), integracyjnych, specjalnych i przez nauczanie indywidualne.

Wielu specjalistów sugeruje rodzicom wybór placówek integracyjnych i masowych. Ich zdaniem w szkołach specjalnych powinny uczyć się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, a także trudno wchodzące w integrację lub z poważnymi zaburzeniami zachowania, np. wysokim poziomem agresji.

Czy to oznacza, że uczniowie z „nieintelektualnymi” niepełnosprawnościami mogą uczyć się z pełnosprawnymi rówieśnikami? Dominika Słomińska, psycholog i terapeuta, podkreśla, że do dziecka trzeba mieć indywidualne podejście.

– *Do szkół masowych i integracyjnych mogą chodzić dzieci niepełnosprawne m.in. ruchowo, autystyczne, z zespołem Aspergera (ale nieupośledzone umysłowo, choć nie ma przeszkód przy upośledzeniu umysłowym w stopniu lekkim)* – mówi. – *Trzeba to jednak indywidualnie rozpałtrzeć, bo uczeń autystyczny w normie intelektualnej może być tak zaburzony, że nie odnajdzie się w szkole masowej.*

Bardziej ogólną opinię wyraziła Jadwiga Bogucka, autorka programu przedszkola i szkoły integracyjnej, z Zespołu ds. Nauczania Integracyjnego w Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN w Warszawie. Uważa, że do szkół integracyjnych i masowych chodzić mogą dzieci, którym mogą one zapewnić warunki odpowiednie do potrzeb. Istotne są relacje i klimat w szkole.

– *Ważne jest, aby rodzice nauczyli dziecko artykułowania swoich potrzeb* – tłumaczy. – *Żeby umiało poprosić o pomoc, bo inni dzięki temu będą wiedzieli, jak wejść z nim w kontakt i odpowiednio mu pomóc. Nie zawsze to jest możliwe.*

Właśnie kontakt z pełnosprawnymi rówieśnikami jest istotny w szkolnictwie integracyjnym. Szkoła ma nie tylko wyposażyć w wiedzę przewidzianą programem nauczania, ale też przygotować do życia. Dziecko poza potrzebami poznawczymi, ma także emocjonalne i społeczne. Niezwykle istotne są dla niego relacje z innymi, a kontakty z kolegami wręcz najważniejsze. Nauka często schodzi na drugi plan. Nie zawsze więc właściwe jest rzucanie dziecka na głęboką wodę.

Poprzeczka

Dobrym wyborem rodzica może być np. szkoła integracyjna.

– *Należy wdrażać dzieci do samodzielności, ale stopniowo, by nie zaburzyć pozytywnego nastawienia do świata, nie zabić wiary w swoje możliwości i życzliwość ludzi* – uważa Ewa Furmańska,

dyrektor Zespołu Szkół z Oddziałami Integracyjnymi nr 69 w Warszawie. – *W klasie integracyjnej dziecko jest małymi krokami uczone samodzielności i odpowiedzialności za siebie, pomoc pedagoga specjalnego ułatwia mu osiągnięcie sukcesów, co nie zawsze jest możliwe w szkole masowej. Do naszej szkoły trafiają uczniowie, którzy chodzili do szkół masowych. Ich rodzice i oni wspominają je jako pasmo niepowodzeń i przykrych doświadczeń.*

Ważne jest mądre towarzyszenie dziecku. Wsparcie, szczególnie rodziców, spowoduje, że będzie wzrastało w swojej niezależności, wchodziło w relacje z innymi, a przy tym uczyło innych o sobie i swej niepełnosprawności. Im wcześniej znajdzie się między pełnosprawnymi rówieśnikami, tym lepiej. Oczywiście dozna rozczarowań i trudności, jak wszyscy. Ale w szkołach specjalnych albo w nauczaniu indywidualnym, gdy pozbawione będzie kontaktów ze sprawnymi rówieśnikami, może utrzymywać postawy małej aktywności, zwłaszcza w relacjach z otoczeniem.

– *Pełnosprawni rówieśnicy są najlepszymi na świecie terapeutami* – mówi Dominika Słomińska. – *Działają emocjonalnie, intuicyjnie, stanowią zdrowy potencjał, mają autorytet. Zawieszają poprzeczkę, dzięki której dziecko rozwija się społecznie. To jest kwestia ustalenia priorytetów. Jeżeli rodzicowi zależy, żeby jego dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim lub autystyczne doskonale opanowało program szkoły podstawowej, to lepszym rozwiązaniem będzie nauczanie indywidualne. Dziecko w sytuacji zadaniowej, jeden na jeden, lepiej sobie poradzi niż w grupie – pod względem edukacji. Natomiast pod względem rozwoju społecznego, jeżeli on jest dla rodziców priorytetem, a według mnie tak powinno być, zdecydowanie korzystniejsza jest grupa szkolna.*

Nie siedzą w domu

Opinie o przewadze nauczania integracyjnego nad izolującym potwierdzają badania. Dr hab. Grzegorz Szumski, prof. Akademii Pedagogiki Specjalnej, badał w 2006 roku przedstawicieli pierwszego pokolenia osób niepełnosprawnych ruchowo, którzy od I klasy szkoły podstawowej do końca liceum uczęszczali do klas integracyjnych.

– *Poziom ich aktywności, zaangażowania społecznego, integracji społecznej jest wysoki* – mówi prof. Szumski. – *Ta młodzież przeważnie kontynuuje naukę na studiach albo w szkołach policealnych. Część z nich studiuje na prestiżowych uczelniach. Nie siedzą w domach. Mają stosunkowo dużo znajomych, w tym wielu przyjaciół wśród sprawnych.*

Badane osoby podkreślały zaangażowanie rodziców w to, by chodziły do tego typu szkoły. Jednak samego w niej pobytu dobrze nie wspominały.

– *To zaskakujące* – twierdzi prof. Szumski. – *Być może proces normalizacji jest u nich tak intensywny, że uważają, iż nie mają czego tym szkołom zawdzięczać. Nie porównują się z tymi, którzy przeszli przez szkoły specjalne lub ośrodki zamknięte.*

Badania prof. Szumskiego ograniczyły się jedynie do tej grupy młodzieży. Nie porównywał ich z osobami, które pobierały nauki w innej formie.

W świetle badań socjolog dr Ewy Giermanowskiej zdecydowanie niekorzystnie wypadają szkoły specjalne. Badała ona opinie pracowników powiatowych urzędów pracy na temat szans zatrudniania młodych osób z niepełnosprawnością. Uznali, że tylko 0,3 proc. ludzi po szkołach specjalnych (bez względu na ich poziom) może liczyć na znalezienie pracy, a 96,1 proc. ma szansę „małą” i „raczej małą”. Zdaniem badanych, w lepszej sytuacji są osoby z wykształceniem podstawowym lub niepełnym podstawowym. Pracodawcy wyjątkowo źle oceniają przygotowanie zawodowe absolwentów szkół specjalnych.

Opór

Trzeba być ostrożnym w ocenie szkoły. Najważniejsze, by była dopasowana do potrzeb i możliwości dziecka, a niestety, wciąż zdarza się, że np. do szkół specjalnych dla dzieci

z niepełnosprawnością intelektualną chodzą dzieci z niepełnosprawnością ruchową. Może to wynikać z niewiedzy rodziców albo z lokalnej oferty edukacyjnej, ale czasem też winni są rodzice, którzy nie chcą wypuszczać dziecka spod własnych skrzydeł. Niezależnie od jego stanu zdrowia i zdolności „załatwiają” szkołę specjalną lub nauczanie w domu – z troskliwą opieką.

– *Nadmierne chronienie dziecka, nadopiekuńczość często powodują bierność dziecka i „wtórne kalectwo”* – tłumaczy Jadwiga Bogucka. – *Stopniowe zaś stawianie wymagań przy odpowiednim wsparciu gwarantuje rozwój i samodzielność, dziecko bowiem nie jest naszą własnością i to, co robimy dla jego niezależności, może mieć dla niego kluczowe znaczenie.*

Dominika Słomińska podkreśla, że otwarcie dziecka na świat nie jest dla rodziców zagrożeniem. Dziecko nie utraci nagle uczuć do matki. Nie przestanie być mu potrzebna. Powinnością pedagogów jest dołożyć starań, aby dziecko miało przyjaciół, nie było wyśmiewane i zyskało niezależność, która pomoże mu, w miarę możliwości, być samodzielnym i szczęśliwym człowiekiem.

– *Nigdy nie jest za późno, aby dziecko posłać do szkoły lub grupy rówieśniczej, to może być świetlica, kolonie, wyjazdy letnie, podczas których rodzic towarzyszy dziecku* – radzi Dominika Słomińska. – *Można wybrać część nauczania indywidualnego w domu, a na „lżejsze” lekcje typu: religia czy plastyka prowadzić dziecko do grupy.*

Odpowiedzialna integracja

Linie oporu mogą tworzyć też rodzice pełnosprawnych dzieci. Ich obawy najczęściej dotyczą obniżenia poziomu nauczania w klasie integracyjnej lub ogólnodostępnej przez dzieci, np. upośledzone w stopniu lekkim, autystyczne lub z zespołem Aspergera. Istnieje stereotyp, że uwaga nauczyciela jest skupiona na nich, przez co inne tracą. Według specjalistów nie ma to poparcia w faktach. Mała liczba uczniów i obecność pedagoga wspierającego zapewniają realizowanie programu. Krzywdząca jest też opinia, że niepełnosprawne dzieci są mniej zdolne niż pełnosprawni rówieśnicy.

– *W naszej szkole wyniki egzaminów lub sprawdzianów uczniów są wyższe w klasach integracyjnych niż w ogólnych* – podkreśla dyrektor Ewa Furmańska.

W klasach ogólnodostępnych, do których uczęszcza dziecko niepełnosprawne, możliwe jest zatrudnienie asystenta, np. w początkowym etapie nauki. Jego obecność to kontrargument dla protestujących rodziców. Innym, najważniejszym chyba, jest zaprezentowanie ogromnej zalety klasy z niepełnosprawnymi dziećmi. Wszyscy uczą się wtedy więcej niż wymaga program: empatii i wrażliwości.

– *Bardzo mnie cieszą w szkołach integracyjnych naturalne relacje dzieci* – mówi Jadwiga Bogucka. – *Pełnosprawne dzieci są bogatsze o te kontakty.*

W przeciwieństwie do swoich rodziców dzieci, szczególnie młodsze, nie mają problemów z zaakceptowaniem niepełnosprawnego kolegi.

– *U dzieci może być tylko taki problem, że sytuacja nie jest oswojona* – podkreśla Dominika Słomińska. – *Gdy nie wyniosły z domu tolerancji, prezentują zwykłą ciekawość, czyli tzw. gapistwo, albo bronią się atakiem i dokuczaniem. Dużo zależy od postawy nauczycieli.*

Pedagodzy też miewają problemy z niepełnosprawnością w klasie. Nie zawsze wiedzą, jak najlepiej się znaleźć w tej sytuacji, ale czasem warto, aby... wykorzystali pomysły dzieci.

Czas na decyzję

Co robić? Jak w natłoku sprzecznych informacji wybrać dla dziecka szkołę? Nikt tego za rodziców (opiekunów prawnych) nie zrobi. Orzeczenie poradni o potrzebie kształcenia specjalnego nie wyznacza typu szkoły, lecz wskazuje formę pracy z dzieckiem. Wygodnie

byłoby, gdyby ktoś zdecydował: lekarz, poradnia, dyrektor. Jednak to rodzice najlepiej znają dziecko i na nich ciąży odpowiedzialność za jego wychowanie.

Pewnym wsparciem są rodzice dzieci ze zblizoną niepełnosprawnością, często zrzeszeni w stowarzyszeniach lub fundacjach. Warto też odwiedzić najbliższą szkołę integracyjną, specjalną i masową. Rodzice powinni dowiedzieć się, czy w wytypowanej przez nich szkole masowej będzie lekcja o niepełnosprawności. To ważne. Zanim w klasie pojawi się niepełnosprawne dziecko, psycholog lub rodzic powinien o nim opowiedzieć. Oswoi się dzięki temu dzieci i nauczyciela z konkretną niepełnosprawnością.

Taka lekcja może zaważyć na losach „nowego” – uniknie wytykania palcami i będzie mógł liczyć na pomoc. Na początku roku szkolnego spotkanie z dziećmi najlepiej przeprowadzić na pierwszej lekcji. Niepełnosprawny kolega może przyjść na rozpoczęcie, a potem na drugą lekcję. Dobrze też zorganizować spotkanie rodziców.

Jeśli priorytetem rodziców jest uspołecznienie dziecka, warto sprawdzić, czy w wybranej szkole integracyjnej dzieci niepełnosprawnych nie jest zbyt dużo w stosunku do pełnosprawnych. Wówczas problemy pierwszych mogą zdominować funkcjonowanie placówki, a szkoła integracyjna ma być przecież pewnym odzwierciedleniem rzeczywistości. Wybór szkoły determinuje ścieżkę rozwoju osoby z niepełnosprawnością, nie tylko jako ucznia. Na pewno warto zadbać o to, by dziecko miało szansę na studia i dobrą pracę. Z drugiej zaś strony, trzeba zastanowić się nad własnymi ambicjami, aby nie narazić dziecka na utratę sił w niustannych utarczkach z rówieśnikami.

Zanim ono zacznie pisać ważne sprawdziany, najważniejszy egzamin muszą zdać rodzice.

Możliwości kształcenia dzieci i młodzieży

Rozporządzenie Ministra Edukacji i Sportu z dn. 18 stycznia 2005 r. (Dz. U. z 2005 r. Nr 19 poz. 166 i 167) określa możliwości i miejsca kształcenia dzieci z niepełnosprawnością. Rodzice muszą wiedzieć, że pomimo orzeczenia poradni o potrzebie kształcenia specjalnego ich dziecka mają prawo wyboru placówki, a tym samym sposobu uczenia. Powinni pamiętać, że:

- szkoły ogólnodostępne (masowe) mają zapewnić warunki do nauki i środki dydaktyczne, aby niepełnosprawność nie była barierą w nauce,
- podobną rolę mają oddziały i szkoły integracyjne, ale klasy są tam mniej liczne, a tylko 3-5 uczniów jest niepełnosprawnych. Na lekcjach jest drugi nauczyciel – pedagog wspierający, który m.in. współorganizuje kształcenie integracyjne. Zwykle w tych szkołach odbywają się zajęcia wspomagające dziecko i jego rodzinę,
- w szkołach specjalnych kształcą się dzieci z niepełnosprawnością i niedostosowane społecznie, wymagające specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Uczyc się w nich mogą m.in. uczniowie niewidomi, niesłyszący, z niepełnosprawnością ruchową, z upośledzeniem umysłowym, ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, ale też zagrożeni uzależnieniami lub zaburzeniami zachowania. Poziom nauczania może nie różnić się tu od poziomu w szkołach masowych,
- inne przepisy (Dz.U. z 2003 r. Nr 23 poz. 193) mówią o nauczaniu indywidualnym w miejscu pobytu ucznia, któremu stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły. Taki uczeń potrzebuje też stosownego orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania.

Gdzie szukać szkoły dla dziecka?

Pewną pomocą dla rodziców może być strona internetowa Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej (www.cmppp.edu.pl) m.in. z bazą teleadresową:

- poradni psychologiczno-pedagogicznych (www.cmppp.edu.pl/node/19627)
- placówek (przedszkoli i szkół) integracyjnych (www.cmppp.edu.pl/node/19628)
- liderów integracji, czyli przedszkoli i szkół, które wyróżniają się we wspieraniu rozwoju dzieci z niepełnosprawnością (www.cmppp.edu.pl/node/16957).

Dane teled adresowe do wszystkich typów szkół znajdują się na stronie Ministerstwa Edukacji Narodowej (sio.men.gov.pl/wykaz_szkol/wykaz_szkol.php).

Uwaga! Wiele szkół ma też własne strony internetowe.

KSZTAŁCENIE SPECJALNE W SZKOLE OGÓLNODOSTĘPNEJ

Barbara Marcinkowska

W Deklaracji z Salamanki (UNESCO 1994, s. VIII) czytamy: „Każde dziecko ma fundamentalne prawo do nauki i należy dać mu szansę osiągnięcia i utrzymania odpowiedniego poziomu kształcenia; każde dziecko ma charakterystyczne indywidualne cechy, zainteresowania, zdolności i potrzeby w zakresie nauczania; systemy oświaty powinny być tworzone, a programy edukacyjne wdrażane z uwzględnieniem dużego zróżnicowania tych charakterystycznych cech i potrzeb; dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych muszą mieć dostęp do zwykłych szkół, które powinny przyjąć je w ramach nauczania, które stawia w centrum zainteresowania dziecko i zdolne jest zaspokoić jego potrzeby; zwykle szkoły o tak otwartej orientacji są najskuteczniejszym środkiem zwalczania dyskryminacji, tworzenia przyjaznych społeczności, budowania otwartego społeczeństwa oraz wprowadzania w życie edukacji dla wszystkich, co więcej, zapewniają one odpowiednie wykształcenie większości dzieci oraz poprawiają skuteczność, a także efektywność kosztową całego systemu oświaty”.

Rodzice oraz osoby profesjonalnie zajmujące się edukacją i rehabilitacją dzieci z niepełnosprawnością ciągle jeszcze z dużą rezerwą odnoszą się do ich autonomii, nie rozumiejąc często, że prowadzi ona do samostanowienia w granicach norm (Obuchowska, 1996). Dorośli, którzy towarzyszą dziecku z niepełnosprawnością w rozwoju koncentrują się zwykle na tym, by zaopiekować się i chronić je przed otaczającą rzeczywistością. Taka nadmierna ochrona i opieka nie służą rozwojowi niezależności, samodzielności, a w konsekwencji autonomii i samostanowieniu jednostki. Dlatego w tekście kwestie związane z autonomicznym funkcjonowaniem dziecka zestawiono z jego kształceniem specjalnym w szkole ogólnodostępnej.

Autonomiczne funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością

Samostanowienie rozumiane jest jako zdolność człowieka do kierowania własnym życiem, do tworzenia własnego niepowtarzalnego losu (por. Brown, Gothelf, 1996).

„Realizowanie wychowania ku autonomii jest procesem złożonym i zróżnicowanym w zależności od wieku i kompetencji dziecka. Jednak zawsze – niezależnie od głębokości niepełnosprawności – dziecko jest nie tylko wypadkową wrodzonych zadatków i wpływów środowiska, ale także SOBĄ, doświadcza siebie jako ludzką istotę. Aby to doświadczenie wzmocnić i wzbogacić, potrzebne jest wychowanie, w którym najpierw uczestniczenie w różnego rodzaju wyborach, a potem ich samodzielne dokonywanie, najpierw współdecydowanie, a potem podejmowanie własnych decyzji, będzie realizowane z przekonaniem przez wychowawców, którzy też będą umieli walczyć o własną autonomię” (Obuchowska, 1996, s. 23).

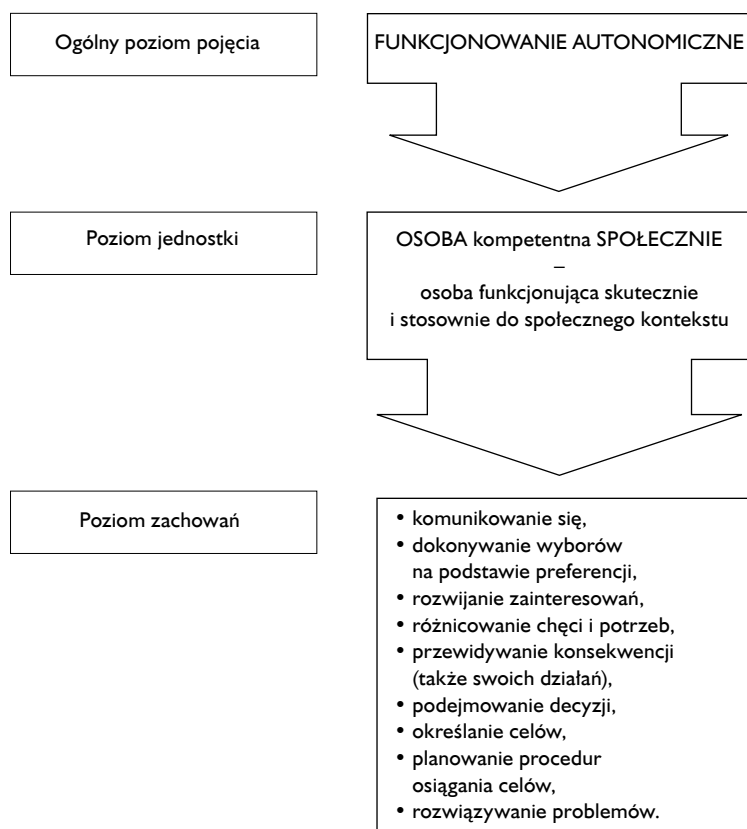
Aby stanowić o sobie, należy być do tego odpowiednio przygotowanym. Człowiek powinien posiadać samoświadomość w zakresie preferencji, zainteresowań, możliwości i ograniczeń; umiejętności (m.in.: komunikowania, różnicowania, dokonywania wyborów, przewidywania konsekwencji decyzji, podejmowania działań odpowiednich do sytuacji, określania celów i procedur ich osiągnięcia, kierowania swoim zachowaniem, umiejętności rozwiązywania

problemów). Powinien również mieć adekwatną samoocenę, wiarę w swoje możliwości oraz kreatywność i wytrwałość (Wehmeyer, Agran, Hughes, 2003).

Przygotowanie do autonomicznego funkcjonowania wymaga zaangażowania i aktywności zarówno dziecka/osoby z niepełnosprawnością, jak i osób towarzyszących: rodziców/opiekunów, osób profesjonalnie zajmujących się rehabilitacją (por. Korzon, 2005).

Przygotowanie środowiska przyjaznego rozwijaniu autonomii

Przygotowanie osoby do autonomicznego funkcjonowania jest procesem długotrwałym. Pamiętać należy, że rozwój autonomii rozpoczyna się od wczesnego dzieciństwa. Wymaga spójnego działania całego środowiska wychowawczego (wszystkich towarzyszących osobie z niepełnosprawnością w rozwoju). Określenie warunków prowadzących do autonomicznego funkcjonowania wymaga zdefiniowania i zoperacjonalizowania pojęcia „funkcjonowanie autonomiczne” (rysunek 1.)



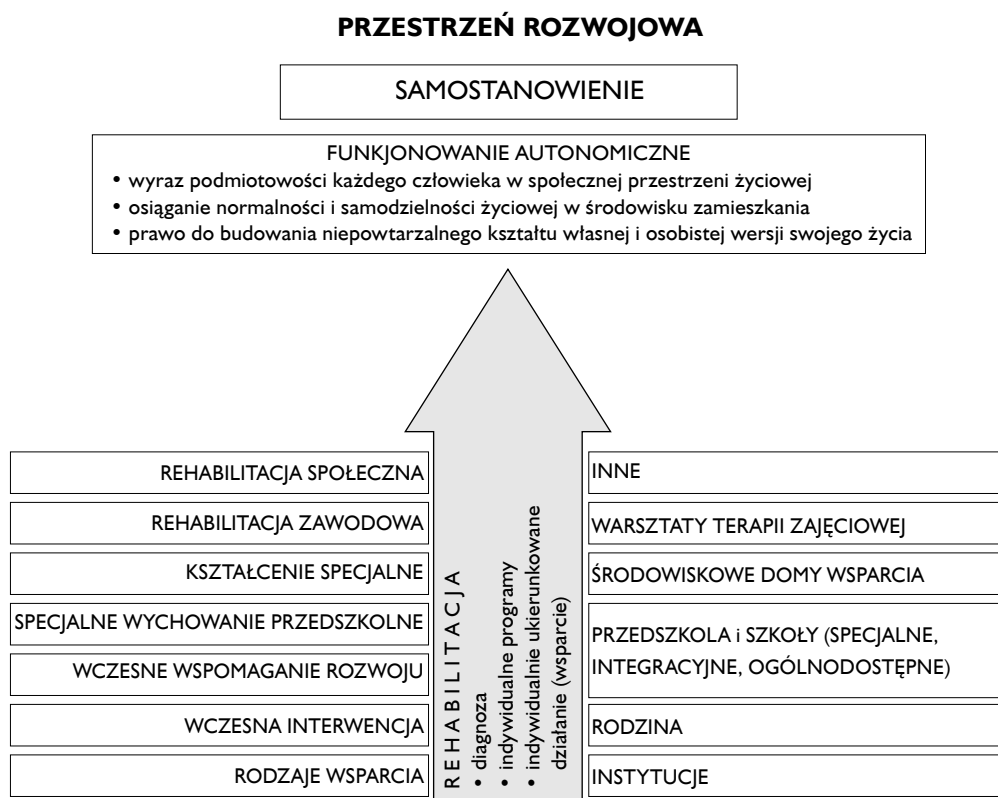
Rysunek 1. Funkcjonowanie autonomiczne w ujęciu teorii prototypów (opracowanie własne)

Autonomiczne funkcjonowanie osiąga osoba, która jest kompetentna społecznie. Kompetencja społeczna wyraża się skutecznością i stosownością do obowiązującego

kontekstu społecznego (normy społecznej). Oznacza to, że za osobę funkcjonującą autonomicznie można uznać tę, której zachowania są:

- skuteczne – prowadzą do osiągnięcia zamierzonego celu,
- stosowne – zgodne z przyjętymi regułami/normami społecznymi.

Jeżeli przyjmiemy, że osiągnięcie celu można wyrazić w kontinuum: od braku skuteczności do skuteczności, a zachowania zgodne z normami społecznymi: od braku stosowności do stosowności, to okaże się, że może być kilka rodzajów modeli zachowania społecznego. Jedne z nich są bliższe autonomicznemu funkcjonowaniu, inne dalsze. Jak zatem należy przygotować przestrzeń rehabilitacyjną, rozwojową lub wychowawczą, aby zapewnić maksymalny rozwój autonomii osób z niepełnosprawnością?



Rysunek 2. Przestrzeń rozwojowa (opracowanie własne)

Ponieważ w swoim rozwoju osoba z niepełnosprawnością korzysta z różnorodnego wsparcia oferowanego przez różne instytucje, dla rozwoju autonomicznego ważne jest, by wszystkie działania były spójne, ciągłe, indywidualnie zróżnicowane i ukierunkowane na ten sam cel – osiągnięcie autonomii i w konsekwencji samostanowienie (rysunek 2). Niezbędnymi instrumentami do jego osiągnięcia mogą być: indywidualna wielospecjalistyczna diagnoza funkcjonalna oraz indywidualne programy uwzględniające potrzeby i możliwości danej osoby. W przestrzeni rozwojowej osób z niepełnosprawnością należy zadbać o odpowiednie warunki do rozwoju poznawczego, uwzględniające indywidualne potrzeby i możliwości dziecka/osoby m.in.:

- dostosować aktywności do potrzeb i możliwości dziecka/dorosłego,
- dostosować tempo pracy z dzieckiem/dorosłym,
- uwzględnić indywidualny dobór zabawek, przedmiotów, pomocy (szanować preferencje dziecka/dorosłego).

Można się spodziewać, że prawidłowo wspierany rozwój poznawczy doprowadzi do poznania i rozumienia rzeczywistości, a to niewątpliwie wpłynie na wzrost poczucia bezpieczeństwa i zwiększy skuteczność wspierania rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością (poczucie bezpieczeństwa jest podstawą do pojawiania się coraz to nowych potrzeb). Dorośli powinni również zadbać o zapewnienie warunków do rozwoju społecznego, m.in.:

- zaproponować najbardziej skuteczny i odpowiadający indywidualnym potrzebom i możliwościom rozwojowym (a jednocześnie najmniej ograniczający kontakty ze środowiskiem otwartym) sposób komunikacji,
- stwarzać okazje do komunikacji nie tylko pionowej (z rodzicami, opiekunami, profesjonalistami), ale także poziomej (z rówieśnikami),
- stwarzać okazje do komunikacji nie tylko w diadach, ale także w grupie,
- stwarzać okazje do komunikacji spontanicznej,
- nie ograniczać dostępu do różnorodnych doświadczeń społecznych,
- stosować wymagania dotyczące reguł społecznych.

Analizując działania rodziców blokujące rozwój autonomii, Andrzej Twardowski (1996) wskazuje: zmuszanie do wykonywania różnego rodzaju działań, ingerowanie w swobodne działania dziecka, ścisłe kontrolowanie jego poczynań, osłabianie motywacji do samodzielnego podejmowania działań i aktywności. Wszystkie te zachowania rodziców względem dziecka ograniczają trening w zakresie samodzielnej regulacji czynności i prowadzą do wyuczony bezradności, braku poczucia kompetencji, ograniczeń w rozwoju poznawczym. Są również powodem do nieprawidłowego kształtowania poczucia tożsamości oraz do obniżenia motywacji do działania. Podobne błędy popełniane są również przez profesjonalistów zajmujących się wspieraniem rozwoju osób z niepełnosprawnością.

Szkoła dla dziecka z niepełnosprawnością

Zgodnie z polskim prawem, uczeń z niepełnosprawnością to ten, który ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, który z uwagi na zaburzenia i odchylenia rozwojowe o zróżnicowanej etiologii wymaga zastosowania specjalnej, indywidualnie dostosowanej organizacji procesu edukacyjnego.

Uczniowie z niepełnosprawnością mogą realizować obowiązek szkolny w szkołach ogólnodostępnych, szkołach lub oddziałach integracyjnych, szkołach lub oddziałach specjalnych oraz ośrodkach szkolno-wychowawczych. O wyborze placówki ostatecznie decydują rodzice/prawni opiekunowie ucznia, pomimo że wskazanie najbardziej odpowiedniej szkoły jest rolą poradni psychologiczno-pedagogicznych lub innych poradni o mocy orzekania. Pracownicy poradni powinni wyjaśnić rodzicom, na czym polega kształcenie specjalne, dlaczego jest tak ważne dla ich dziecka. Powinni również zadbać o to, by rodzice nie przyjmowali orzeczenia jako narzędzia stygmatyzacji rodziny i dziecka. Rodzice powinny zrozumieć, że celem wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego jest stworzenie najlepszych warunków rozwojowych dla dziecka.

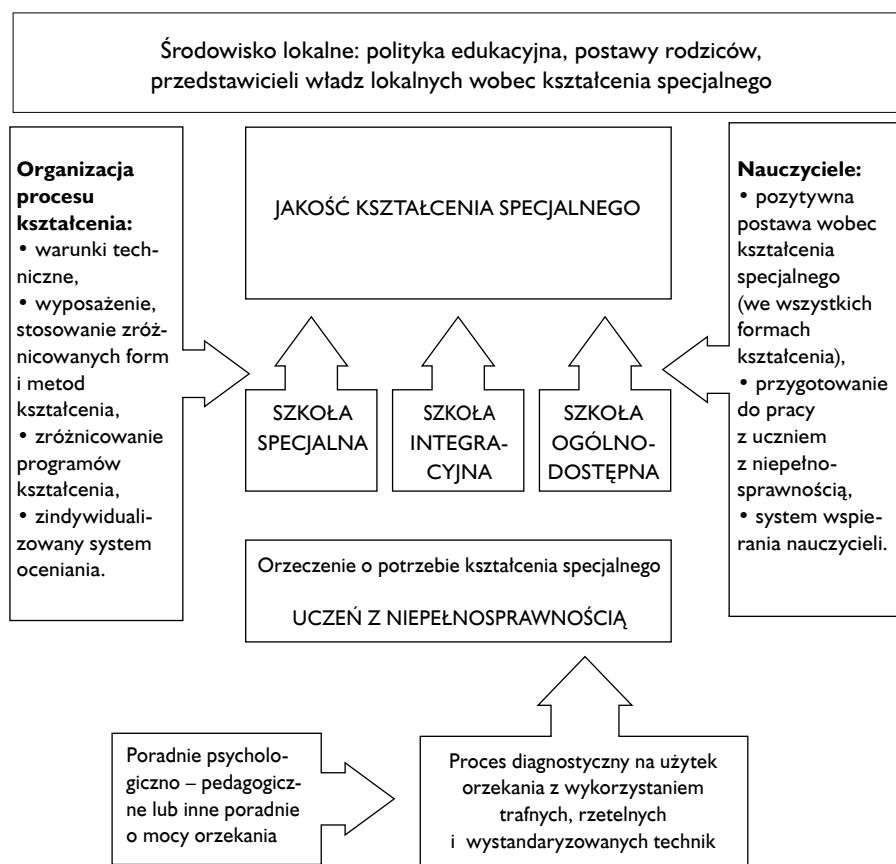
Kształcenie specjalne (obejmuje się nim dzieci i młodzież wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i specjalnych metod pracy – Art. 71b ust. 1 *Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty*) należy traktować jako wysoce specjalistyczną, indywidualnie zróżnicowaną (tj. dostosowaną do indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia, biorącą pod uwagę

jego ograniczenia rozwojowe) usługę edukacyjną oferowaną uczniom z niepełnosprawnością. Pytanie: „Dlaczego nie szkoła specjalna?” stawiane jest bardzo często zarówno przez rodziców, jak i profesjonalistów w kontekście kształcenia specjalnego uczniów.

Jaka szkoła będzie najlepsza?

Można spróbować opowiedzieć pytaniem: „Dlaczego szkoła specjalna?”. Czy dlatego, że pracują w niej nauczyciele przygotowani do kształcenia uczniów z daną niepełnosprawnością? A może z powodu lepszego wyposażenia szkoły w specjalistyczny sprzęt (dostosowany do indywidualnych potrzeb uczniów)? Czy wreszcie z powodu łatwiejszego do zorganizowania procesu kształcenia (wszyscy uczniowie mają podobne potrzeby i możliwości rozwojowe)?

W tej złożonej sytuacji nie można zapomnieć o kimś, kto jest tu najważniejszy, tj. o dziecku z niepełnosprawnością, które bywa „wyrwane” ze swojego środowiska po to, by kształcić się w szkole specjalnej mieszczącej się często poza miejscem zamieszkania. Można sobie wyobrazić, co się dzieje z emocjami dziecka, które spędza długie tygodnie w internacie, z dala od najbliższych. Czy ma to wpływ na jego rozwój? To chyba nie budzi żadnych wątpliwości. Ma to niewątpliwie wpływ również na rodzinę i najbliższych. Jak będą wyglądały ich relacje, gdy dziecko ukończy szkołę?



Schemat I. Kształcenie specjalne – wyznaczniki jakości (opracowanie własne)

Każdy musi mieć swoje bezpieczne miejsce na ziemi. I to nie jest wystarczający warunek do dobrego funkcjonowania. Potrzebni są ludzie, ich wzajemna akceptacja, zrozumienie, wspieranie, zaufanie, życzliwość, chociażby w społeczności lokalnej. Kształtowanie społeczności jest procesem i nie można oczekiwać, że osoba wychowywana poza nią szybko się w niej odnajdzie; stąd można przyjąć tezę, że dziecko powinno się kształcić w szkole, która mieści się najbliżej miejsca zamieszkania.

W edukacji ucznia z niepełnosprawnością ważne jest zapewnienie mu warunków skutecznego włączenia w środowisko rówieśnicze oraz w życie środowiska lokalnego. Ponieważ włączanie nie jest stanem, ale złożonym procesem społecznym, psychologicznym i pedagogicznym, wymaga aktywnego udziału zarówno ucznia z niepełnosprawnością, jak i jego sprawnych rówieśników, placówki edukacyjnej oraz domu rodzinnego i środowiska lokalnego.

Szkoła ogólnodostępna powinna być przygotowana na przyjęcie każdego ucznia. Powinna być bez barier architektonicznych i musi być wyposażona w niezbędny sprzęt. W praktyce oznacza to, że nie powinna różnić się zasadniczo od szkół specjalnych (np. powinna mieć na swoim wyposażeniu pomoce do alternatywnych i wspomagających metod komunikacji, pomoce dla uczniów z wadą słuchu, wzroku lub z niepełnosprawnością ruchową). Takie oczekiwanie może wydawać się oderwane od naszej rzeczywistości. Skoro jednak uczeń ma prawo do kształcenia specjalnego w szkole ogólnodostępnej, to konsekwencją tego jest zapewnienie odpowiednich warunków, nawet jeśli będzie to bardzo kosztowne. Skuteczne zorganizowanie systemu edukacji włączającej wymaga zmian w postawach społecznych, czasu, ale i nakładów finansowych. Brak wyposażenia nie zwalnia dyrektora placówki z obowiązku prawidłowego zorganizowania procesu kształcenia. Szkoła, w której organizowane jest kształcenie specjalne powinna zapewnić uczniowi m.in. (*Rozporządzenie MENIS z dnia 18 stycznia 2005 r.*): dostosowanie wymagań do jego indywidualnych potrzeb psychofizycznych i edukacyjnych, indywidualne zajęcia rewalidacyjne prowadzone przez odpowiednich specjalistów, możliwość wydłużenia etapu edukacyjnego.

W szkole ogólnodostępnej realizującej kształcenie specjalne szczególnie ważne i trudne zadanie staje przed nauczycielem. Ma on zadbać o możliwie pełne i racjonalne wykorzystanie potencjału rozwojowego ucznia, przez odpowiednie dostosowanie treści i sposobów ich przekazywania. W sytuacji wspólnego nauczania dzieci sprawnych i dzieci o zróżnicowanym stopniu i rodzaju niepełnosprawności jest to wyzwanie wymagające kompetentnego, refleksyjnego i odpowiedzialnego działania. Obecny system przygotowania nauczycieli regulują: *Ustawa z dnia 27 lipca 2005 r.; Prawo o szkolnictwie wyższym* (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2005 r.) wraz z rozporządzeniami wykonawczymi (*Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 12 lipca 2007 r. w sprawie standardów kształcenia dla poszczególnych kierunków oraz poziomów kształcenia, a także trybu tworzenia i warunków, jakie musi spełniać uczelnia, by prowadzić studia międzykierunkowe oraz makrokierunki* (Dz.U. z dnia 13 września 2007 r.) oraz rozporządzenia o standardach kształcenia nauczycieli i szczegółowych wymaganiach od nauczycieli (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 10 września 2002 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli* (Dz.U. z 2002 r. Nr 155, poz. 1288); *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie standardów kształcenia nauczycieli* (Dz.U. z 2004 r. Nr 207, poz. 2110); *Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 czerwca 2006 r. w sprawie standardów kształcenia nauczycieli w kolegiach nauczycielskich i nauczycielskich kolegiach języków obcych* (Dz.U. z dnia 18 lipca 2006 r.). Analiza przepisów i wybranych planów studiów – specjalności nauczycielskie, wskazuje, że w czasie studiów realizowane są zagadnienia z zakresu pedagogiki specjalnej w minimalnym zakresie (czasami

nie są zupełnie poruszane). Oznacza to, że nauczyciel szkoły ogólnodostępnej może być zupełnie nieprzygotowany do pracy z uczniem z niepełnosprawnością. I to jest najbardziej niepokojący sygnał wymagający rozwiązań systemowych. Każdy nauczyciel szkoły ogólnodostępnej powinien posiadać podstawową wiedzę o niepełnosprawności oraz podstawowe umiejętności pracy z uczniem posiadającym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Wymaga to zmian w systemie kształcenia nauczycieli oraz zmian co do wymagań stawianych czynnym nauczycielom.

Dyrektor placówki ma obowiązek zadbać również o wsparcie specjalistyczne dla pracowników szkoły. Dobrym pomysłem jest nawiązanie współpracy ze szkołami specjalnymi. Nauczyciele tych placówek mogą wspomagać nauczycieli szkół ogólnodostępnych, dzieląc się wiedzą i doświadczeniami. W systemie edukacji włączającej ważne jest również wsparcie rodziców.

Osiągnięcie autonomicznego funkcjonowania jest warunkiem samostanowienia. Być może nie dla wszystkich uczniów szkoła ogólnodostępna będzie najbardziej korzystnym środowiskiem rozwojowym na każdym etapie edukacji. Jeśli okaże się, że szkoła specjalna jest lepszą propozycją dla dziecka, to potencjalnie istnieje większe zagrożenie wykluczeniem społecznym. W tej sytuacji szkoła specjalna i rodzice powinni podejmować inicjatywy skutecznie przeciwdziałające izolacji społecznej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Brown F., Gothelf C. (1996), *Self-determination for all individuals*. W: Lehr D., Brown F. (red.), *People with disabilities who challenge the system*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co, s. 335-354.
- Deklaracja z Salamanki, UNESCO (1994) *Wytyczne dla działań w zakresie Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych*, publikacja MEN.
- Korzona A. (2005), *Autonomia niepełnosprawnych warunkiem ich pełnej rehabilitacji*. W: Klinik A., Rottermund J., Gajdzica Z. (red.), *Edukacja – socjalizacja – autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 13-18.
- Obuchowska I. (1996), *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży*. W: Dykcik W. (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych (Od diagnoz do prognoz i działania)*. Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań, s. 15-23.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 czerwca 2006 r. w sprawie standardów kształcenia nauczycieli w kolegiach nauczycielskich i nauczycielskich kolegiach języków obcych (Dz.U. z dnia 18 lipca 2006 r.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 7 września 2004 r. w sprawie standardów kształcenia nauczycieli (Dz.U. z 2004 r. Nr 207, poz. 2110).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 10 września 2002 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli (Dz.U. z 2002 r. Nr 155, poz. 1288).
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 12 lipca 2007 r. w sprawie standardów kształcenia dla poszczególnych kierunków oraz poziomów kształcenia, a także trybu tworzenia i warunków, jakie musi spełniać uczelnia, by prowadzić studia międzykierunkowe oraz makrokierunki (Dz.U. z dnia 13 września 2007 r.).
- Twardowski A. (1996), *Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo*. W: Dykcik W. (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych (Od diagnoz do prognoz i działania)*. Wydawnictwo ERUDITUS, Poznań, s. 145-154.
- USTAWA z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz.U. z dnia 30 sierpnia 2005 r.).
- Wehmeyer M.L., Agran M., Hughes C. (2003), *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Co.

Dziecko z niepełnosprawnością wzrokową na progu szkoły – przygotowania, możliwości i realne wsparcie

Małgorzata Paplińska

Dzieci z niepełnosprawnością wzrokową, potrzebują profesjonalnego i systematycznego wsparcia, zwłaszcza na początku swej edukacyjnej kariery. Szczególnego znaczenia nabiera odpowiednie przygotowanie do nauki szkolnej na etapie edukacji przedszkolnej.

Jest oczywiste, że udany start szkolny warunkuje dalsze powodzenia ucznia. Sukcesy, jakie odnosić będzie dziecko na pierwszym etapie nauki, zależą zarówno od jego psychofizycznego wyposażenia, jak i od przygotowania do nabywania kolejnych kompetencji. Przygotowanie to może odbywać się w sposób formalny, przewidziany programem nauczania w przedszkolu, lub nieformalny, realizowany przez rodziców (opiekunów) w domu.

Ciekawe wyniki szwedzkich badań, dotyczących znaczenia odpowiedniego przygotowania przedszkolnego dzieci, przytacza L. Eliot (2003, s. 599). Wynika z nich, że istnieje znaczna przewaga w osiągnięciach szkolnych i zdolnościach poznawczych dzieci przebywających w dobrych ośrodkach opieki dziennej nad dziećmi wychowywanymi w domach. Zdaniem Eliot, istnieją mocne dowody na to, że dzieci z rodzin ubogich mogą skorzystać intelektualnie z pobytu w przedszkolu lub ośrodku opieki dziennej. Jeśli chodzi o dzieci z rodzin należących do warstw średniej i wyższej, to wyniki te nie są już tak jednoznaczne. Przedszkole stwarza znakomite warunki dla społecznej i poznawczej stymulacji dziecka, a niewielu rodziców potrafi dorównać takiemu przedszkolu pod względem różnorodności zajęć, materiałów do zabawy i interakcji (Eliot, 2003, s. 622).

W opinii nauczycieli pracujących w ośrodkach szkolno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową, większość dzieci przed rozpoczęciem szkoły nie otrzymuje pomocy w zakresie nauki samoobsługi, orientacji przestrzennej, rozwoju percepcji dotykowej (w wypadku dzieci niewidomych), czy usprawniania widzenia (u dzieci słabowidzących). Chociaż istnieje wiele przedszkoli integracyjnych, do których mogą uczęszczać dzieci z niepełnosprawnością wzroku, to praktyka pokazuje, że niewiele z nich zatrudnia tyflop pedagoga, który przygotowuje dziecko z dysfunkcją wzroku do nauki szkolnej.

Z badań przeprowadzonych przez M. Paplińską (2005a) wynika, że dzieci niewidome, które otrzymały pomoc i odpowiednie przygotowanie, mogły rozpocząć naukę czytania i pisania w pierwszym semestrze nauki szkolnej. Natomiast u dzieci nieobjętych wcześniejszym tyflop pedagogicznym wsparciem podczas zajęć w pierwszym semestrze skoncentrowano się głównie na wyrównaniu ich szans rozwojowo-edukacyjnych.

Na podstawie obserwacji zajęć w klasach wstępnych i pierwszych w szkołach podstawowych dla dzieci z dysfunkcją wzroku (poznane polskiej metodyki nauczania brajla było jedną z części badań własnych *System punktowy L. Braille'a w edukacji niewidomych dzieci*, 2005a), można zauważyć, że kolejność i rodzaj ćwiczeń dobierane są przez nauczyciela indywidualnie i dostosowane do potrzeb oraz możliwości uczniów w danej klasie. Z tego powodu w klasach pierwszych, w których nie wszyscy uczniowie odbyli wcześniejszą edukację w przedszkolu czy w klasie wstępnej, ćwiczenia kompensacyjne, uwrażliwiające dotyk (rozróżnianie i identyfikowanie zmian podłoża) oraz rozwijające percepcję (rozróżnianie

i identyfikowanie różnych faktur) musiały pojawić się na początku każdego zajęcia, aby dzieci mogły opanować umiejętności niezbędne do nauki czytania, rozpoznawania dotykowego itp. Jest to dowód na to, że wciąż wiele dzieci z niepełnosprawnością wzroku, zwłaszcza dzieci niewidomych, nie otrzymuje odpowiedniej pomocy, a przez to nie nabywa wielu kompetencji warunkujących dalszy rozwój i naukę nowych umiejętności. Potwierdzeniem tego może być opinia jednej z nauczycielek szkoły dla dzieci z niepełnosprawnością wzrokową: „dzieci niewidome, które nie są po dobrym wychowaniu przedszkolnym, zazwyczaj w ogóle nie mają pojęcia o rysunku brajlowskim. Początkowo oglądają więc przedmioty, które muszą wyrzeźbić, aby następnie zrobić z tego płaskorzeźbę, i na końcu przechodzą do rozpoznawania rysunku” (Paplińska, 2005a, s. 106).

Wiele ośrodków szkolno-wychowawczych dla dzieci niewidomych i słabowidzących, chcąc wyrównać rozwojowo-edukacyjne szanse uczniów i odpowiednio przygotować ich do nauki szkolnej, prowadziło tzw. klasy wstępne, uznawane za pomost łączący wczesną interwencję ze szkołą podstawową, a ich głównym celem była nauka przez zabawę, czyli sposób na bezstresowe wejście w obowiązki szkolne klasy pierwszej (zob. www.blind.krakow.pl, 5.10.2008). Najważniejsze działania edukacyjno-rehabilitacyjne skierowane były na ogólny rozwój emocjonalny dzieci i integrację z rówieśnikami, a także na naukę samoobsługi, orientacji przestrzennej, rozwój sprawności manualnych oraz rozwijanie percepcji dotykowej jako przygotowanie do nauki czytania i pisania brajlem. Od 1 września 2008 roku, zgodnie z *Rozporządzeniem Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 18 kwietnia 2008 roku zmieniającym rozporządzenie w sprawie ramowych planów nauczania w placówkach publicznych, w związku z wprowadzeniem obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego dla dzieci sześciolletnich*, przestaje funkcjonować klasa wstępna w szkole podstawowej specjalnej.

Jak przygotować dziecko słabowidzące do nauki szkolnej?

Trening sprawności posługiwania się wzrokiem wywodzi się z założenia, że osobę słabowidzącą można nauczyć interpretowania tego, co widzi, i że dzięki ćwiczeniom zwiększają się jej możliwości wzrokowe. Dlatego dzieciom słabowidzącym potrzebna jest pomoc w osiąganiu kolejnych etapów rozwoju widzenia poprzez intensywne ćwiczenia. Jak podkreśla A. Adamowicz-Hummel (2008), jeśli zaburzenia w układzie wzrokowym wystąpiły przed 6. rokiem życia, człowiek słabowidzący może nauczyć się patrzeć i korzystać z informacji napływających drogą wzrokową, mimo swoich ograniczeń. Mówimy tu o stymulowaniu do patrzenia (otwieranie oczu, zwracanie głowy lub ciała w kierunku obiektu), stymulowaniu widzenia (używanie jaskrawych i poruszających się obiektów), rozwijaniu podstawowych sprawności wzrokowych, związanych z kontrolowaniem ruchów gałek ocznych (takich jak: fiksacja, czyli umiejętność utrzymania spojrzenia na obiekcie, czy śledzenie, czyli umiejętność prowadzenia wzrokiem poruszającego się obiektu), rozwijaniu pojęć i pamięci wzrokowej oraz wyższych sprawności wzrokowych (takich jak: dopełnianie, czyli spostrzeżenie całego obiektu na podstawie widocznej jego części, czy umiejętność wzrokowego wyodrębniania obiektu z tła). Osoba słabowidząca uczy się nadawać znaczenie temu, co widzi, i wykorzystywać na co dzień informacje uzyskiwane drogą wzrokową. Punktem wyjścia dla usprawniania widzenia jest poziom rozwoju widzenia, niezależnie od wieku kalendarzowego (Barraga za: Adamowicz-Hummel, 2008, s. 21-22).

Warto pamiętać o tym, aby dziecko słabowidzące objęte było opieką okulistyczną i profilaktyczną. Wielu schorzeniom wzroku mogą towarzyszyć wady wzroku: krótkowzroczność, nadwzroczność, astygmatyzm, które obok schorzeń i uszkodzeń układu wzrokowego są przyczyną obniżenia ostrości wzroku. Wada wzroku wymaga korekcji szklami optycznymi. Ważne jest, aby dziecko nosiło okulary. Jeśli poprawiają one jakość widzenia, dziecko może

pełniej wykorzystywać informacje wzrokowe, które z powodu słabowzroczności nie są w całości dostępne, ale są punktem wyjścia do doboru ćwiczeń usprawniających i pomocy ułatwiających widzenie. A. Adamowicz-Hummel (2001, s. 38) zwraca uwagę na to, że niekiedy mimo stwierdzonej wady wzroku dziecko nie chce nosić okularów, twierdząc, że mu nie pomagają. Nie należy go do tego zmuszać, ponieważ taka sytuacja zdarza się dość często wśród osób słabowidzących. Warto jednak upewnić się, czy okulary są dobrze dobrane pod względem szkiele i oprawek.

Jak przygotować niewidome dziecko do nauki szkolnej?

Dzieci niewidome mają znaczne, czasem kilkuletnie opóźnienie w poznawaniu struktur przestrzennych, ponieważ ich percepcja przebiega wolniej i opiera się głównie na doświadczeniach dotykowych, które nie zapewniają pełnego poznania. Z tego względu należy docenić znaczenie procesu kształtowania dziecięcych kompetencji w zakresie orientacji przestrzennej. Poznanie przestrzeni przez dziecko niewidome powinno zaczynać się od kształtowania świadomości schematu własnego ciała. Zadaniem M. Orkan-Łęckiej i M. Dąbrowskiej (2004), budowanie prawidłowej orientacji w schemacie własnego ciała oraz świadomości docierających bodźców sensorycznych, a w konsekwencji także orientacji przestrzennej powinno odbywać się przez zróżnicowaną stymulację dotykową, proprioceptywną i kinestetyczno-przedsiódkową w jak najwcześniejszym okresie rozwoju.

Samodzielne poruszanie się dzieci niewidomych w rozmaitych środowiskach (otoczeniu, domu, w szkole i wokół szkoły, w innych miejscach) zależy od wielu różnych czynników, m.in. cech osobowości. W pełni samodzielne i bezpieczne przemieszczanie się jest zwykle możliwe dopiero po treningu w zakresie rozwijania orientacji przestrzennej i poruszania się, który niewidome dziecko przechodzi pod kierunkiem nauczyciela orientacji przestrzennej osób z uszkodzeniem wzroku (Walkiewicz-Krutak, 2008, s. 37).

Bez wrażliwości dotykowej i percepcji dotykowej, szczególnie w przypadku małych, pozbawionych wzroku dzieci, nie można mówić o poznawaniu świata, uczeniu się, opanowaniu pisma Braille'a. Z tego względu szczególnego znaczenia nabiera rozbudzanie u rodziców, nauczycieli i rehabilitantów świadomości dotyczącej wartości dotyku, percepcji i poznania dotykowego u niewidomych dzieci oraz potrzeby stymulacji w tych obszarach. Niezwykle ważne jest, aby naukę brajla rozpoczynać jak najwcześniej.

Dla małych niewidomych dzieci pierwszym krokiem ku poznawaniu pisma jest stymulacja dotyku, rozwijanie percepcji i poznania dotykowego. Jednym z tradycyjnych programów rozwijających percepcję dotykową jest tzw. program Mangold (Rozwojowy Program Percepcji Dotykowej i Rozpoznawania Liter Brajlowskich), który powstał w Stanach Zjednoczonych, na podstawie doświadczeń Sally S. Mangold, pracującej przez wiele lat jako „nauczyciel wędrujący”. Ucząc dzieci z dysfunkcją wzroku w ogólnodostępnych przedszkolach i szkołach podstawowych, a później pracując na Uniwersytecie w San Francisco, Sally S. Mangold opracowała szereg pomocy dydaktycznych oraz program przygotowujący do nauki brajla. Program rozwijania percepcji dotykowej i rozpoznawania liter brajlowskich nie jest kompletnym programem nauczania czytania, ponieważ dotyczy tylko percepcji dotykowej i procesów rozpoznawania liter, symboli brajlowskich. Jak podkreśla S. Mangold (2000, s. 3), elementami całościowego programu nauczania czytania są: rozwijanie pojęć, różnicowanie słuchowe, umiejętności fonetyczne itp.

Program zawiera dwa podręczniki. Jeden z nich, to czarnodrukowy *Podręcznik dla nauczyciela*. Obejmuje instrukcje oraz informacje o minimalnym zakresie umiejętności, które uczeń powinien zdobyć na poszczególnych lekcjach. Druga pozycja to w formie dwóch tomów brajlowskich *Podręcznik dla ucznia*, składający się z oddzielnych kart z ćwiczeniami. Wiele

stron z ćwiczeniami nauczyciel może powielać samodzielnie na maszynie brajlowskiej. Dzięki temu ma możliwość przygotowania tych samych kart z ćwiczeniami dla wielu uczniów w stosunkowo krótkim czasie. Istotne jest, aby każde dziecko przed rozpoczęciem pracy programem Mangold miało następujące umiejętności wstępne: rozpoznawania podobieństw i różnic otaczających go konkretnych przedmiotów, klasyfikowania konkretnych przedmiotów w zależności od ich właściwości fizycznych, funkcjonowania, bycia częścią całości, określania położenia własnego ciała w stosunku do przedmiotów w najbliższym otoczeniu, znajdowania rymów prostych wyrazów, przekładania stron w książce (Mangold, 2000, s. 8).

Samodzielność w zakresie samoobsługi jest niezwykle ważnym elementem gotowości dziecka do zadań szkolnych. Brak wzroku uniemożliwia naukę wykonywania przez naśladownictwo czynności samoobsługowych. Na pozór proste zadania, jak: mycie zębów, ubieranie się, zapinanie guzików, nalewanie płynów, są na początku bardzo skomplikowane i trudne do wykonania dla niewidomego dziecka. Wiele z czynności wymaga opanowania szeregu umiejętności wstępnych, typu: posługiwanie się obiema rękami i koordynacja ruchowa, znajomość i rozumienie pojęć. Ważne jest, aby dziecko otrzymało wsparcie w nauce wielu czynności samoobsługowych, możliwych do wykonania przez przedszkolaka.

Potrzeby ucznia z niepełnosprawnością wzrokową

Uczniowie z uszkodzonym wzrokiem mają różne możliwości edukacyjne i w związku z tym trzeba zapewnić im specjalne warunki dla uzyskania pełnego rozwoju psychofizycznego i społecznego oraz przygotowania ich do funkcjonowania w środowisku ludzi widzących (Majewski, 2001, s. 29).

Ogromną rolę w prawidłowym rozwoju człowieka odgrywają jego doświadczenia: dotykowe, czuciowe, ruchowe i przestrzenne. Doświadczenia sprzyjają kształtowaniu świadomości własnego ja. Są źródłem wiedzy o schemacie swojego ciała, kształtach otaczających obiektów oraz ich miejscu w przestrzeni (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, Grabowska, 2003, s. 104). Jak podkreśla M. Walkiewicz-Krutak (2008), efektywne rozwijanie umiejętności niewidomego dziecka w zakresie orientacji i poruszania się trwa zwykle kilka lat, a cele takiego szkolenia powinny być dostosowane do możliwości i potrzeb dziecka na różnych etapach rozwoju. Nauka orientacji i poruszania się dziecka w wieku szkolnym zwykle skoncentrowana jest na rozwijaniu umiejętności korzystania z technik poruszania się z przewodnikiem, z białą laską, na rozwijaniu orientacji w terenie dziecka najbliższym (dom, szkoła, miejsca rekreacji dziecka itp.) i obejmują, zależnie od potrzeb dzieci w różnym wieku, m.in. umiejętności związane z korzystaniem ze środków transportu, przekraczaniem ulic, robieniem drobnych zakupów itp. (Walkiewicz-Krutak, 2008, s. 37). W pierwszych dniach roku szkolnego niezwykle ważne jest zaznajomienie dziecka z budynkiem szkoły oraz nauczenie go samodzielnego pokonywania kilku podstawowych tras: do toalety, jadalni lub szatni.

Odpowiednia aranżacja klasy (przy minimalnym wysiłku ze strony nauczyciela) tak, aby po ustawieniu stolików i krzeseł powstała wyraźnie określona ścieżka komunikacyjna, ułatwi uczniowi z niepełnosprawnością wzroku swobodne poruszanie się, bez ryzyka natrafienia na przeszkody. Zaznajomienie dziecka z układem klasy, a w szczególności nauka lokalizowania własnej ławki i umiejętność samodzielnego do niej dojścia, np. od drzwi klasy do ławki i z powrotem, są priorytetami, których realizacja da dziecku poczucie bezpieczeństwa, umożliwi orientację i względną kontrolę nad otoczeniem.

Właściwe przygotowanie miejsca pracy dla ucznia jest jednym z podstawowych zadań wynikających ze specjalnych potrzeb dziecka z niepełnosprawnością wzroku. Dla ucznia

niewidomego ogromne znaczenie mają wszelkie dostępne informacje dotykowe, dlatego najlepszym rozwiązaniem jest zamieszczenie wypukłych symboli, a nawet podpisów w brajlu na szafkach, półkach czy oznaczeniach sali lekcyjnej. Należy pamiętać, że oznaczenia w brajlu powinny znaleźć się na takiej wysokości, aby dziecko mogło z łatwością do nich dosięgnąć i przeczytać je dotykiem, czyli oznaczenia klas powinny być zawsze w tej samej konwencji, np. nad klamką lub na framudze drzwi po stronie i na wysokości klamki. Do etykietowania bardzo dobrze nadają się taśmy Dymo, dostępne w Polskim Związku Niewidomych, lub przezroczyste folie samoprzylepne, które można kupić w sklepie z artykułami papierniczymi.

Przystępując do realnych modyfikacji szkolnego środowiska fizycznego, uwzględniających potrzeby ucznia słabowidzącego, należy wziąć pod uwagę przede wszystkim odpowiednie oświetlenie, kontrast, wielkość oznaczeń.

Podczas dobierania odpowiedniego oświetlenia istotny jest jego rodzaj, rozmieszczenie i natężenie. Istnieje kilka różnych typów światła, które należy uwzględnić przy adaptacji klasy i miejsca pracy słabowidzącego ucznia:

- światło słoneczne jest najbardziej naturalnym typem oświetlenia, ale nie zawsze jest jednakowo jasne i może powodować oślnienia i cienie,
- światło żarowe (żarówka) nadaje się do oświetlania punktowego i nie jest zalecane do ogólnego oświetlania pomieszczeń, ponieważ rzuca cienie i tworzy rażące „punkty oślnień”,
- światło jarzeniowe zalecane jest do opraw sufitowych i do ogólnego oświetlania pomieszczeń, ponieważ oświetla większy obszar niż światło żarowe i nie rzuca cieni,
- światło mieszane (żarowe i jarzeniowe) uznawane jest za najbardziej naturalny i komfortowy typ oświetlenia sztucznego,
- światło halogenowe jest bardziej skupione niż światło żarowe. Jest jaśniejsze, daje lepsze oświetlenie (Duffy, Maj, 2000).

Warto pamiętać, że uczniowie często potrzebują do pracy z bliskich odległości dodatkowego źródła światła. Dodatkowa lampa powinna być zaopatrzona w ruchome ramię, a obudowa żarówki osłaniać ją tak, by żarówka nie wystawała poza obudowę. Lampa powinna być ustawiona po przeciwnej stronie w stosunku do pracującej ręki dziecka, przy czytaniu zaś należy ustawić ją po stronie lepszego oka (Błaziak, Kałkus, 2008). Przy doborze różnych źródeł światła ważne jest sprawdzenie, czy nie dochodzi do oślnień rażącym światłem, które świeci bezpośrednio w oczy i pogarsza jakość widzenia lub powoduje dyskomfort. Istotne jest, aby w klasie była możliwość zasłaniania okien roletami, żaluzjami, zwłaszcza dla ucznia ze światłowstrętem. Pomocami łagodzącymi efekty światłowstrętu i oślnień są: okulary przeciwsłoneczne, barwne filtry z włókna octanowego oraz różnego rodzaju osłony.

Jedną z częstszych potrzeb osób słabowidzących jest zapotrzebowanie na duży kontrast.

Przygotowując klasę na przyjęcie ucznia z problemami wzrokowymi, warto zadbać o to, aby tablica była duża, ciemna i matowa oraz dobrze oświetlona, a kreda biała lub żółta. Błat stolika (stolików) powinien być matowy. Efekt taki można osiągnąć, stosując jednobarwne, matowe podkładki. Dobrze jest, aby uczeń siedział blisko tablicy i zawsze miał możliwość podchodzenia do niej i sprawdzenia tego, co jest napisane.

Istotnym obszarem potrzeb ucznia z niepełnosprawnością wzrokową jest swoboda komunikacji i dostępu do informacji. Aby ułatwić dzieciom percepcję – początkowo liter, a później tekstu – konieczne jest stosowanie pomocy w postaci materiałów w powiększonym druku (alfabety, książki, czasopisma itp.) oraz innych pomocy nieoptycznych, takich jak: okienko (podłużny otwór wycięty w kawałku ciemnego kartonu, służący do wyodrębniania poszczególnych wyrazów czy wierszy w tekście), podstawka do czytania, zeszyty

i kartki z pogrubioną liniaturą. Dzięki posługiwaniu się pomocami ułatwiającymi widzenie możliwe jest zmniejszanie różnic pomiędzy wzrokowymi wymaganiami otoczenia a możliwościami osoby słabowidzącej. Słabowidzący uczeń powinien mieć możliwość korzystania z dobranych do jego potrzeb i możliwości wzrokowych pomocy optycznych (lupy, okulary lupowe, lunety) i optyczno-elektronicznych, np. powiększalników telewizyjnych.

Z badań przeprowadzonych przez E. Skrzetuską (za: Witczak-Nowotna, 2003) wynika, że istnieją wyraźne różnice między dziećmi widzącymi a słabowidzącymi, na niekorzyść tych drugich, w zakresie umiejętności przerysowywania figur geometrycznych oraz szybkości, spostrzegania wzrokowego. Dzieci słabowidzące z pierwszej klasy słabo też znają litery. W pierwszym okresie nauki czytania te dzieci, u których procesy percepcji wzrokowej są słabo rozwinięte, napotykać znaczne trudności w odróżnianiu poszczególnych liter. Nie dostrzegają drobnych różnic w ich wyglądzie, mieszają je ze sobą, co powoduje, że nie odczytują poprawnie wyrazów albo odczytywane wyrazy tracą sens.

Trzeba też pamiętać, że uczniowie słabowidzący szybciej się męczą podczas czytania. Słabowidzące dzieci, które dopiero uczą się rozpoznawać litery i inne znaki graficzne i nie mają automatycznej umiejętności czytania, wkładają w te czynności dużo więcej wysiłku.

Nauczanie pisma dotykowego jest często wyzwaniem dla niedoświadczonego nauczyciela. Proces wprowadzania pojęcia sześciopunktu czy nawet konkretnego już symbolu brajlowskiego wymusza właściwy dobór specjalnych materiałów i pomocy dydaktycznych do nauki brajla. Z badań wynika (Paplińska, 2005a, s. 95), że nauczyciele przy wprowadzaniu liter brajlowskich najczęściej korzystają z kostki brajlowskiej (drewniana kostka o wymiarach 7 cm x 10 cm, zawierająca otworki ułożone w 2 kolumnach po 3 oraz drewniane kółeczki zakończone kulką), trójwymiarowych przedmiotów codziennego użytku, ruchomych alfabetów Braille'a oraz samodzielnie przygotowanych pomocy: modeli sześciopunktu, brajlowskich suwaków wyrazowych i krzyżówek.

Doświadczenia tyflopedagogów w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii pokazują, że osvajanie dzieci z brajlem poprzez podpisywanie pismem punktowym wszystkich elementów otoczenia dziecka: od mebli po przedmioty codziennego użytku, wpływa korzystnie na rozbudzenie zainteresowania pismem i językiem. To etykietowanie wywodzi się z idei „zanurzania w brajlu” (Paplińska, 2005b). Poprzez częsty, nawet przypadkowy kontakt z pismem Braille'a dziecko samodzielnie odkrywa pewne kształty i znaki, co rozbudza jego motywację do nauki czytania i pisania. Rozwój kojarzenia dźwięku ze znakiem brajlowskim rozpoczyna się od szybkiego czytania globalnego. W początkowej fazie nauki, dzieci czytając globalnie, przesuwały palce po wersach, bez rozpoznawania znaków. Powtarzając za nauczycielem, „czytają” tekst z pamięci. Kiedy zaczynają rozpoznawać, czytać etykiety własnych lub znajomych imion, przedmiotów z najbliższego otoczenia, tempo czytania znacznie się zwalnia, dzieci koncentrują się na znaczącym dla nich wyrazie, a to pomaga kojarzyć dźwięk ze znakami pisma Braille'a (Paplińska, 2005b).

Na elementarnym poziomie edukacji niewidome dzieci uczą się zapisu brajla z pomocą mechanicznej maszyny brajlowskiej, choć coraz częściej wykorzystywana jest jej elektroniczna odmiana, często spełniająca funkcję notatnika brajlowskiego, w którym istnieje możliwość korekty pomyłkowo wprowadzonych znaków i dowolnego formatowania tekstu.

Według Z. Sękowskiej (1998, s. 138), kompensacja sensoryczna dokonuje się przez współdziałanie pozostałych sprawnie działających zmysłów, pracujących zbiorowo, i procesów wyższej analizy i syntezy korowej, i jest tym pełniejsza, im więcej strukturalnych połączeń wytwarza się w zakresie pozostałych zmysłów. Z tego względu niezwykle ważne jest, aby niewidome dziecko miało możliwość poznawania przedmiotów i zjawisk za pomocą innych zmysłów. Prowadzący zajęcia powinien słownie objaśniać wszystko, co robi, aby uczeń mógł w pełni uczestniczyć w lekcji. Niewidomemu uczniowi należy udzielać

dotatkowych wskazówek co do przedmiotów, zjawisk, które widzący uczniowie poznają dzięki obserwacji, i umożliwić mu dotykowe oglądanie. Uczeń niewidomy koncentruje się głównie na bodźcach słuchowych, co prowadzi do szybkiego zmęczenia, dlatego należy pamiętać o stosowaniu przerw śródlekcyjnych lub zmianie form pracy w czasie zajęć (Błaziak, Kałkus, 2008, s. 30).

Wsparcie dziecka z dysfunkcją wzroku w szkole

Uczeń z niepełnosprawnością ma takie same prawa i obowiązki jak jego pełnosprawny rówieśnik. Aby każdy uczeń miał zagwarantowane równe szanse edukacyjne, muszą być zapewnione podstawowe warunki organizacji procesu dydaktycznego. Uczniowie niewidomi i słabowidzący mają specjalne potrzeby edukacyjne i im *Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. z późniejszymi zmianami*, (nowelizacja z 2001 roku Dz.U. Nr III, poz. 1194) oraz *Rozporządzenie MEN z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół* (Dz.U. Nr 61, poz. 624, zmiana: Dz.U. Nr 10, poz. 96 z 2002 r.; Dz.U. Nr 146, poz. 1416 z 2003 r.; Dz.U. Nr 66, poz. 606 z 2004 r.; Dz.U. Nr 10, poz. 2878 z 2005 r.) zapewnia różnorodne wsparcie. Jednym z nich jest pomoc nauczyciela wspierającego, posiadającego specjalne przygotowanie pedagogiczne, zatrudnionego w oddziałach integracyjnych w przedszkolach, szkołach podstawowych i gimnazjach. Nauczyciel wspierający w oddziale integracyjnym powinien mieć odpowiednie dyplomy lub zaświadczenia o odbytych kursach kwalifikacyjnych z zakresu pedagogiki specjalnej (specjalność: tyflopedagogika), a ponadto znać i rozumieć potrzeby uczniów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami (zwłaszcza niewidomych i słabowidzących) oraz trudnościami w uczeniu się. Nauczyciel wspierający powinien nie tylko znać, ale i umieć zastosować różnorodne metody i formy pracy z uczniami niepełnosprawnymi w oddziałach specjalnych lub integracyjnych oraz być przygotowanym pod względem metodycznym i merytorycznym do pracy edukacyjnej. Bardzo często nauczyciele wspierający (pedagodzy specjalni) mają uprawnienia do prowadzenia zajęć rewalidacyjnych.

Nauczyciel wspierający powinien diagnozować potrzeby i oceniać możliwości ucznia, prowadzić zajęcia integrujące grupę, indywidualne zajęcia dydaktyczne i wyrównawcze oraz, w miarę posiadanych kwalifikacji, zajęcia specjalistyczne uwzględniające specjalne potrzeby edukacyjne ucznia, np. orientację w przestrzeni, naukę brajla, naukę czynności życia codziennego itp. W przypadku pracy z uczniem słabowidzącym ważne jest, aby nauczyciel wiedział, jakiej wielkości i z jakiej odległości uczeń widzi przedmioty i litery. Będzie mógł wtedy przygotować odpowiednie materiały, np. teksty w powiększonym druku, zeszyty o szerokiej i wyraźnej linii, zależnie od poziomu widzenia. W pracy z dzieckiem niewidomym istotna jest pomoc tyflopedagoga w adaptacji materiałów dydaktycznych oraz wsparcie w nauce brajla, czytania rysunków dotykowych, poznawania i rozumienia pojęć i zjawisk. Rola nauczyciela wspierającego sprowadza się również do działań zmierzających do integracji i bezpiecznego funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością nie tylko w klasie, ale i w szkole.

Kwestia zapewnienia uczniom niewidomym i słabowidzącym odpowiednich materiałów dydaktycznych – takich samych jak te wykorzystywane przez ich widzących kolegów – stanowi podstawowy problem, z jakim borykają się nauczyciele uczący w swych klasach dzieci z niepełnosprawnością wzrokową.

Z podręczników w brajlu lub powiększonym druku mogą korzystać szkoły specjalne, integracyjne i ogólnodostępne, w których realizują obowiązek szkolny uczniowie zakwalifikowani do kształcenia specjalnego i posiadający orzeczenie o potrzebie takiego kształcenia. Nauczyciel sam decyduje o wyborze podręcznika, ale trzeba pamiętać, że nie

wszystkie pozycje zostały uwzględnione przez Ministerstwo Edukacji Narodowej jako właściwe dla uczniów z niepełnosprawnością wzrokową, dlatego wiele podręczników jest niedostępnych.

Jak uzyskać podręcznik dla ucznia? Szkoła lub nauczyciel powinni wystąpić do kuratorium oświaty z wnioskiem (podpisanym przez dyrektora szkoły) o konkretne podręczniki. Kuratoria odpowiadają za zbieranie i realizację zamówień na podręczniki wydrukowane w brajlu lub powiększonym druku dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku, mających orzeczenie do kształcenia specjalnego.

Inną drogą uzyskania podręczników jest wypożyczenie ich z Biblioteki Centralnej Polskiego Związku Niewidomych (www.biblioteka-pzn.org.pl). Warunkiem korzystania z biblioteki jest zapisanie dziecka, na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności związanej ze wzrokiem. Podręczniki przekazywane są uczniowi bezpłatnie. Gdy podręcznik nie znalazł się na liście Ministerstwa Edukacji Narodowej wśród materiałów odpowiednich dla uczniów z niepełnosprawnością wzrokową i nie był drukowany w brajlu lub powiększonym drukiem, warto jeszcze sprawdzić te informacje na stronie Ośrodka Adaptacji Materiałów Dydaktycznych, działającego przy Biurze ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego. W ramach projektu „Per Linguas Mundi Ad Laborem” dokonano adaptacji w brajlu i powiększonym druku wielu podręczników dla uczniów i studentów z niepełnosprawnością wzrokową (kontakt z Ośrodkiem i wykaz dostępnych podręczników znajduje się na stronie: www.adaptacje.uw.edu.pl).

Elementem wyrównywania szans edukacyjnych jest organizacja i przeprowadzenie egzaminów dla uczniów z niepełnosprawnością wzrokową. Uwzględniając konieczność dostosowania egzaminu gimnazjalnego dla uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych, Centralna Komisja Egzaminacyjna przyjęła zobowiązanie, aby zapewnić uczniowi, który nie widzi lub widzi w ograniczonym zakresie, osiągnięcie możliwie najwyszczególniejszego rozwoju. Zakres umiejętności i wiadomości objętych egzaminem dla uczniów niewidomych i słabowidzących, realizujących „Podstawę programową”, określają standardy wymagań egzaminacyjnych. Członkowie podzespołu ds. uczniów z uszkodzonym wzrokiem, formułując zalecenia, zgodzili się na zachowanie tych samych standardów wymagań egzaminacyjnych co dla uczniów szkół masowych, z wyłączeniem elementów typowo wzrokowych, np. analizy dzieł malarskich, opisywania sytuacji przedstawionej na rysunku lub odczytywania informacji ukazanych w formie rysunku lub fotografii. Uznali przy tym, że dopiero zapewnienie określonych warunków organizacyjnych i dostosowanie arkuszy egzaminacyjnych umożliwi wyrównanie szans edukacyjnych (www.cke.edu.pl, 12.10.2008). Zadania na podstawie elementów wizualnych należy zastąpić alternatywnymi o tym samym stopniu trudności, tak samo punktowanymi, przygotowanymi przy udziale specjalistów ds. kształcenia uczniów niewidomych i słabowidzących.

Z Procedury organizowania i przeprowadzania sprawdzianu w szóstej klasie szkoły podstawowej i egzaminu w trzeciej klasie gimnazjum obowiązujące od roku szkolnego 2008/2009 (s. 13) wynika, że uczniowie z niepełnosprawnością wzrokową otrzymają zaadaptowane w brajlu arkusze egzaminacyjne: dla uczniów niewidomych, dla słabowidzących zaś w dwóch wielkościach czcionki, do wyboru 16 lub 24 pkt. Ponadto uczniowie niewidomi mogą korzystać z maszyny brajlowskiej lub specjalnie dostosowanych komputerów oraz kubarytmów, folii z przyborami do rysowania. Uczeń, który nie opanował pisma Braille'a, może korzystać z pomocy nauczyciela wspomagającego. Uczniowie słabowidzący mogą korzystać z pomocy optycznych, których używają na co dzień, oraz z dodatkowego oświetlenia.

W przypadku uczniów z niepełnosprawnością wzroku możliwe jest wydłużenie czasu sprawdzianu/egzaminu nie więcej niż 50 proc. czasu regulaminowego – zgodnie z zaleceniami zawartymi w opiniach/orzeczeniach poradni psychologiczno-pedagogicznej lub w zaświadczeniach

lekarskich. Gdy uczeń korzysta z wydłużonego czasu lub/i pomocy nauczyciela wspomagającego, egzamin powinien się odbyć w oddzielnej sali (*Procedury...*, s. 13).

Choć w dobrą stronę zmienia się organizacja sprawdzianów kompetencyjnych i egzaminów dla uczniów z niepełnosprawnością, to wciąż wielu modyfikacji wymagają zadania egzaminacyjne i samo przygotowanie do nich uczniów. Istotne jest, aby zgodnie z ideą wyrównywania szans edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnością mogli oni otrzymywać arkusze egzaminacyjne z jednakową, w porównaniu z ich widzącymi kolegami, liczbą zadań. Jeśli tylko to możliwe – takich samych lub, jeśli to konieczne ze względów ograniczeń wynikających z braku lub znacznego uszkodzenia wzroku – różnych, ale o takim samym stopniu trudności. Jeśli w zadaniach pojawia się element czytania grafiki dotykowej, to ważne jest, aby uczniowie mieli możliwość wcześniejszego (w czasie szkolnej edukacji) zapoznania się z nią. Uczeń, który nie zetknął się z rysunkiem danego typu, wykonanym w danej technice, będzie miał duże trudności w jego odczytaniu.

Podsumowanie

Najbardziej narażone na zakłócenia z powodu zaburzeń widzenia są: orientacja i poruszanie się w przestrzeni, samoobsługa, czynności życia codziennego, porozumiewanie się z otoczeniem (przede wszystkim czytanie i pisanie), czynności związane z nauką, pracą i rekreacją. Z tego względu bardzo ważne jest jak najwcześniejsze rozwijanie tych umiejętności i odpowiednio zaplanowane przygotowywanie dziecka do nauki szkolnej.

Mając na uwadze trudności, jakie napotykają uczniowie niewidomi i słabowidzący podczas nauki, nauczyciel nie tylko powinien rozumieć ich problemy, ale stale obserwować dzieci, dostosowując metody, środki dydaktyczne oraz tempo przekazywanych treści programowych do ich możliwości.

Podręczniki powszechnie stosowane w szkołach nie zaspokajają w pełni potrzeb uczniów z niepełnosprawnością wzrokową, czasem utrudniają im korzystanie z tekstów i materiału poglądowego. Konieczne jest więc adaptowanie podręczników do możliwości percepcyjnych uczniów z dysfunkcją wzroku. Chociaż trudne jest stworzenie uniwersalnej (dla różnych dysfunkcji widzenia) adaptacji podręcznika, stosuje się wiele zabiegów pozwalających na uzyskanie formy podręcznika przyjaznej uczniowi słabowidzącemu i jednocześnie ułatwiającej pracę nauczycielowi. Trzeba pamiętać, że zapewnienie materiałów dydaktycznych, odpowiednich procedur egzaminacyjnych, dostosowanych do potrzeb i możliwości uczniów niewidomych i słabowidzących to podstawa wyrównywania ich szans edukacyjnych.

Bibliografia

- Adamowicz-Hummel A. (2008), *Potrzeby osób słabowidzących i możliwości ich zaspokajania*. W: Papińska M. (red.), *Edukacja równych szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości*. Uniwersytet Warszawski, Warszawa, s. 20-26.
- Adamowicz-Hummel A. (2001), *Postępowanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące*. W: Jakubowski S. (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi*. MEN, Warszawa, s. 35-50.
- Błaziak M., Kałkus A. (2008), *Adaptacja klasy pod kątem potrzeb i możliwości ucznia z dysfunkcją wzroku*. W: Papińska M. (red.), *Edukacja równych szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości*. Uniwersytet Warszawski, Warszawa, s. 27-32.
- Duffy M.A., Maj W. (2000), *Ocena i adaptacja miejsca pracy dla osób niewidomych i słabo widzących*. W: *Poradnik pracodawcy osób niewidomych i słabo widzących*. Fundacja AWARE Europe, Warszawa, s. 19-36.

- Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje? Jak rozwija się mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*. Media Rodzina, Poznań.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E., Grabowska G., (2003), *Program wychowania i kształcenia oraz wspomagania rozwoju sześciolatków w przedszkolach, klasach zerowych i w placówkach integracyjnych*. Nowa Era, Warszawa.
- Kamińska K. (1998), *Edukacja początkowa w krajach Unii Europejskiej*. „Edukacja i Dialog”, nr 2(95) na: www.vulcan.edu.pl/eid/archiwum/index.html (dostęp: 12.10.2008 r.).
- Majewski T. (2001), *Dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich edukacja*. W: Jakubowski S. (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi*. MEN, Warszawa, 15-34.
- Mangold S. (2000), *MANGOLD – Rozwojowy Program Percepcji Dotykowej i Rozpoznawania Liter Brajlowskich*. PZN, Warszawa.
- Orkan-Łęcka M., Dąbrowska M. (2004), *Specyfika rozwoju i jego wspomagania u małych dzieci niewidomych lub słabowidzących*. W: Kmita G., Kaczmarek T. (red.), *Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*. „Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego”. Zeszyt 2, EMU, Warszawa, s. 79-99.
- Paplińska M. (2005a), *System punktowy Louisa Braille'a w edukacji niewidomych dzieci*. APS, Warszawa (niepublikowana praca doktorska).
- Paplińska M. (2005b) „Zanurzanie dzieci w brajlu” jako element holistycznej nauki języka – rozwiązania stosowane w Stanach Zjednoczonych. „Szkoła Specjalna”, nr 4, Warszawa, APS, s. 247-257.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo WSPS. Warszawa.
- Walkiewicz-Krutak M. (2008), *Jak pomóc dziecku niewidomemu w poruszaniu się?* W: Paplińska M. (red.), *Edukacja równych szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości*. Uniwersytet Warszawski, Warszawa, s. 37-46.
- Witczak-Nowotna J. (2003), *Wpływ wybranych czynników na osiąganie umiejętności szkolnych przez słabo widzące dzieci uczące się w pierwszej klasie w szkołach ogólnodostępnych*. APS, Warszawa (niepublikowana praca doktorska).
- Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. z późniejszymi zmianami, nowelizacja z 2001 r.* (Dz.U. Nr III, poz. 1194).
- Procedury organizowania i przeprowadzania sprawdzianu w szóstej klasie szkoły podstawowej i egzaminu w trzeciej klasie gimnazjum obowiązujące od roku szkolnego 2008/2009* na: www.cke.edu.pl (dostęp: 12.10.2008 r.).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej zmieniające rozporządzenie w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych* (Dz.U. z 2008 r. nr 72; poz. 420).
- Rozporządzenie MEN z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół* Dz.U. Nr 61, poz. 624, zmiana: (Dz.U. Nr 10, poz. 96 z 2002 roku; Dz.U. Nr 146, poz. 1416 z 2003 r.; Dz.U. Nr 66, poz. 606 z 2004 r.; Dz.U. Nr 10, poz. 2878 z 2005 r.).

INDYWIDUALNE PROGRAMY JAKO ELEMENT WSPÓŁPRACY Z TYFLOPEDAGOGIEM. WSPIERANIE DZIECKA SŁABOWIDZĄCEGO W SZKOŁACH OGÓLNODOSTĘPNYCH

Joanna Witczak-Nowotna

Systemy edukacyjne 17 europejskich krajów (Austrii, Belgii, Danii, Finlandii, Francji, Niemiec, Grecji, Islandii, Irlandii, Włoch, Luksemburga, Holandii, Norwegii, Portugalii, Hiszpanii, Szwecji i Wielkiej Brytanii – Anglii i Walii) w różny sposób zorganizowały wsparcie dla uczniów z dysfunkcją wzroku i dla ich nauczycieli. Charakterystyczne dla wszystkich systemów jest założenie, że nauczyciel klasowy, wychowawca, jest odpowiedzialny za wszystkich uczniów, także tych ze specjalnymi potrzebami. Jeśli potrzebuje specjalistycznej konsultacji i wsparcia, gdyż sam nie jest w stanie zaspokoić potrzeb dziecka, otrzymuje je na terenie szkoły od specjalisty, którego najczęściej nazywa się „nauczycielem wspierającym”. W niektórych krajach, np. w Luksemburgu i we Francji, specjalista jest osobą spoza szkoły, najczęściej pracownikiem lokalnych władz, agencji edukacyjnych, szkół specjalnych i innych. Wszystkie szkoły, do których uczęszczają dzieci z niepełnosprawnością, objęte są opieką takich specjalistów, nazywanych konsultantami lub tzw. nauczycielami wędrującymi (*itinerant teacher*).

Kompetencje nauczyciela

Obowiązki nauczyciela wędrującego są dość zróżnicowane w poszczególnych krajach, mimo to zostały opracowane międzynarodowe standardy dotyczące jego kompetencji. International Council for Education of People with Visual Impairment (ICEVI), międzynarodowa organizacja, zajmująca się edukacją osób z niepełnosprawnością wzrokową, w sposób znaczący wpływa na rozwój integracji w krajach europejskich i na całym świecie. W kwietniu 2002 roku odbyły się w Warszawie III Europejskie Warsztaty na temat przygotowania nauczycieli osób niewidomych i słabowidzących (3rd Workshop on Training of Teachers of the Visually Impaired in Europe, Preparing teachers of the visually impaired to support integration/inclusion, 3-6 April 2002). Na podstawie poprzednich warsztatów i pracy grup europejskich specjalistów określone zostały cechy i umiejętności, które powinna mieć osoba pragnąca podjąć pracę jako nauczyciel wędrujący, ponadto ustalono wymagany zakres wiedzy i postawy względem zjawisk związanych z integracją i edukacją dzieci z dysfunkcją wzroku. Są to następujące standardy:

- profesjonalna wiedza z zakresu następstw funkcjonalnych uszkodzeń wzroku, metod diagnozowania widzenia funkcjonalnego, wynikających z diagnozy adaptacji środków i form nauczania oraz metod nauczania i uczenia się,
- ogólna wiedza z zakresu orientacji przestrzennej, rehabilitacji wzroku oraz pedagogiki specjalnej; znajomość objawów, których pojawienie się mogłoby być sygnałem do podjęcia głębszej obserwacji i czynności diagnostycznych bądź konsultacji innego specjalisty,
- ogólna wiedza z zakresu realizowanego programu nauczania, umiejętność adaptowania programu, stosowanych metod, form i środków nauczania,

- umiejętność przekazywania w zrozumiały sposób informacji na temat możliwości wzrokowych dziecka i wynikających z tego specyficznych potrzeb, np. adaptacji oświetlenia czy miejsca siedzenia,
- umiejętność adaptowania środowiska szkolnego, w którym na co dzień przebywa dziecko (klasa, korytarze szkolne, sala gimnastyczna itp.),
- indywidualne podejście do każdego dziecka i wynikająca z niego realizacja indywidualnego programu,
- wiedza na temat wszystkich możliwych trudności, problemów, których mogą doświadczać niewidome i słabowidzące dzieci, uczące się w szkołach ogólnodostępnych; umiejętność przekazywania tej wiedzy dzieciom, ich nauczycielom i rodzicom,
- świadomość swoich kompetencji, także ich granic; wiedza na temat kompetencji innych specjalistów; umiejętność określania momentu, w którym należy zwrócić się do nich o pomoc,
- znajomość możliwości uzyskania dodatkowego wsparcia ze strony innych specjalistów,
- umiejętności komunikacyjne w relacjach z dziećmi, rodzicami, nauczycielami i innymi specjalistami,
- umiejętność słuchania – ułatwia zrozumienie potrzeb osób zaangażowanych w edukację dziecka z niepełnosprawnością wzrokową,
- gotowość do dyskusji na wszystkie, także trudne tematy, otwartość na różnice w prezentowanych poglądach,
- unikanie postawy dominującej, szacunek wobec wiedzy i umiejętności innych, przede wszystkim wychowawcy mającego z dzieckiem codzienny kontakt,
- umiejętność tłumaczenia innym uczniom i ich rodzicom wszystkich zagadnień związanych z integracją,
- znajomość oferty szkoleń i kursów, w których udział wskazanych nauczycieli jest koniecznością ze względu na specyficzne potrzeby słabowidzącego dziecka; umiejętność określania zapotrzebowania nauczycieli na dodatkowe poszerzenie wiedzy, wspieranie ich w spełnianiu wymagań formalnych, warunkujących udział w tych szkoleniach,
- znajomość przepisów prawnych, związanych z edukacją integracyjną, szczególnie tych, które dotyczą finansów,
- umiejętności organizacyjne, związane przede wszystkim ze współpracą ze szkołą innych specjalistów, organizacją wsparcia finansowego (rozplanowanie w czasie), dodatkowych szkoleń dla nauczycieli i personelu szkolnego,
- umiejętność gromadzenia i przechowywania dokumentacji, związanej z edukacją słabowidzących podopiecznych,
- umiejętności obserwacyjne,
- samokontrola – szczególnie w trudnych sytuacjach; panowanie nad swoimi emocjami,
- rozwinięta autorefleksja i samoocena, świadomość swoich słabości, planowanie rozwoju niedostatecznie opanowanych umiejętności na podstawie oceny swojej pracy,
- optymizm,
- cierpliwość; akceptacja i uznanie dla małych sukcesów dziecka i jego nauczyciela, często trudno zauważalnych, podejście pozbawione perfekcjonizmu,
- tolerancja dla zmiennych reakcji emocjonalnych podopiecznych,
- umiejętność radzenia sobie ze stresem.

Lista nie obejmuje tych zagadnień, które dotyczą ściśle tylko osób niewidomych bądź edukacji na szczeblach wyższych niż podstawowy.

Zgodnie ze standardami praktykowanymi w wymienionych 17 krajach europejskich, nauczyciel klasowy, wychowawca, jest odpowiedzialny za wszystkie dzieci w klasie, także te z dysfunkcją wzroku. W pierwszych tygodniach pracy z uczniem słabowidzącym wychowawca

szczególnie potrzebuje profesjonalnej pomocy ze strony tyflop pedagoga, stale obecnego w klasie bądź odwiedzającego szkołę z ustaloną częstotliwością.

Podczas wspomnianych III Europejskich Warsztatów określone zostały też oczekiwania względem nauczyciela. Powstała podobna jak dla nauczyciela wędrującego lista kompetencji. Znajdują się na niej:

- znajomość tego, jak dany słabowidzący uczeń widzi i jak to wpływa na jego naukę w klasie; wychowawca nie musi znać przyczyny uszkodzenia wzroku i następstw funkcjonalnych, ważniejsze są informacje w rodzaju: „uczeń widzi jak przez mgłę”, „w centralnej części obrazu, który uczeń widzi, znajduje się czarna plama”, „obraz ucznia jest podwójny” itp.,
- znajomość pomocy optycznych i nieoptycznych, prostych technik ich stosowania i sposobów, które danemu uczniowi pomagają radzić sobie z następstwami funkcjonalnymi, czyli np.: stosowanie w klasie żaluzji, kładzenie książki na podstawce, używanie podświetlanej lupy itp.,
- znajomość technik komputerowych, które stosuje dany uczeń,
- znajomość podstawowych technik poruszania się z przewodnikiem i technik ochronnych,
- umiejętność integrowania ze sobą dzieci widzących w normie z dzieckiem słabowidzącym,
- ogólna wiedza konieczna do prowadzenia spotkań z rodzicami innych dzieci, szczególnie tych, którzy mają obiekcje względem obecności w ich klasie słabowidzącego dziecka,
- umiejętności obserwacyjne i wrażliwość na nietypowe zachowania, które mogą świadczyć o niezaspokojonych lub nowych potrzebach bądź o poważniejszych problemach słabowidzącego ucznia,
- wiedza na temat możliwości pomocy ze strony innych specjalistów,
- postawa akceptacji dla idei integracji i wiara w sens wprowadzania jej w swojej klasie,
- otwartość na poszerzanie swojej wiedzy z zakresu tyflop pedagogiki.

Jak w polskich warunkach nauczyciele wędrujący i klasowy mają sprostać powyższym standardom? Może najpierw należałoby spytać, czy w ogóle można u nas mówić w skali masowej o funkcjonowaniu takiego specjalisty jak nauczyciel wędrujący? Niestety, nie. W dalszym ciągu nie istnieją systemowe rozwiązania wspierające dzieci słabowidzące i ich nauczycieli ze szkół ogólnodostępnych. System integracyjny w Polsce rozwija się powoli, a nauczyciele w przytłaczającej większości w dalszym ciągu pracują z dziećmi z niepełnosprawnością bez specjalistycznego wsparcia.

Współpraca specjalistów

Indywidualne programy i specjalna strona internetowa, wspierające słabowidzącego ucznia szkoły ogólnodostępnej i jego nauczyciela, mogą być jednym z elementów wielopłaszczyznowej i wielokierunkowej współpracy z tyflop pedagogiem. Współpraca ta powinna uwzględniać m.in. pełną adaptację miejsca pracy ucznia, wyposażenie w pomoce optyczne i nieoptyczne, komputer ze specjalistycznym oprogramowaniem, naukę orientacji przestrzennej, rehabilitację wzroku i in. Wiadomo jednak, jak rzadko potrzeby ucznia z niepełnosprawnością i jego nauczyciela są zaspokojone aż w takim stopniu. Indywidualne programy mogą być jedyną formą wsparcia, biorącą pod uwagę tak trudne warunki edukacyjne. Do ich przygotowania niezbędny jest tyflop pedagog, natomiast ich realizacja wymaga przede wszystkim zaangażowania nauczyciela. Programy te opierają się na założeniu, że nauczyciel jest zainteresowany zmianą na lepsze jakości kształcenia swojego słabowidzącego ucznia. Wobec braku rozwiązań systemowych, niejako wymuszających zapewnienie profesjonalnego wsparcia, można właściwie liczyć tylko na dobrą wolę osób zaangażowanych w edukację uczniów z niepełnosprawnością. Stwierdzenie to dotyczy także specjalistów – tyflop pedagogów. Wielu z nich, pracujących w ośrodkach szkolno-wychowawczych,

już od dłuższego czasu nieodpłatnie i w prywatnym czasie udziela konsultacji nauczycielom szukającym pomocy. Realizacja indywidualnych programów ułatwiłaby znacznie „spotkanie” osób szukających wsparcia i tych, którzy z racji wykształcenia i doświadczenia mogą go udzielić.

Ocena widzenia funkcjonalnego dziecka

Pierwszym i niezbędnym krokiem do opracowania takiego programu jest ocena widzenia funkcjonalnego dziecka. Doskonałym i sprawdzonym przez wielu tyflopedagogów narzędziem jest „Procedura diagnostyczno-oceniająca” (*Diagnostic Assessment Procedure*), która jest częścią „Programu rozwijania umiejętności posługiwania się wzrokiem” (*Program to Develop Efficiency in Visual Functioning*) N.C. Barragi i M.E. Collins (1991).

„Arkusze obserwacji słabowidzącego”, będący elementem „Procedury diagnostyczno-oceniającej” (DAP) służy do „określenia, sprecyzowania i opisanie aktualnych cech funkcjonowania wzrokowego u słabowidzącego” (Barraga, Collins, 1991, s. 29). DAP jest narzędziem klinicznym, dzięki któremu można ocenić mocne i słabe strony funkcjonowania wzrokowego osoby słabowidzącej. Składa się z 40 prób, pomocy graficznych i przestrzennych oraz „Zeszytu zapisu”. Badany wykonuje czynności, które są reprezentatywne dla ośmiu poziomów rozwojowych, będących teoretyczną podstawą do opracowania oceny widzenia funkcjonalnego.

„Biegłość w wykonywaniu rozmaitych czynności wzrokowych może wskazywać na zdolność do posługiwania się materiałami drukowanymi. (...) Procedura może być zastosowana wobec każdego słabowidzącego, który reaguje na światło i jest zdolny do sprawniejszego funkcjonowania wzrokowego. (...) Najlepiej, jeśli głównym oceniającym lub konsultantem innych specjalistów odpowiedzialnych za ocenę jest tyflopedagog” (Barraga, Collins, 1991, s. 29-30).

Zdobyte informacje mogą posłużyć do opracowania indywidualnych planów kształcenia dla uczniów z dysfunkcją widzenia. Programy te zawierają elementy różnego typu. Przede wszystkim są to: preferencje wzrokowe dzieci, dotyczące czynników zewnętrznych, wpływających na czytelność druku i pisma na tablicy; następnie – prawdopodobne zachowania podczas zajęć lekcyjnych i ich interpretacja: dalej – wskazówki do dalszej pracy (w zależności od etapu edukacji są to wskazówki dla nauczyciela nauczania zintegrowanego lub dla nauczycieli poszczególnych przedmiotów); i wreszcie – sugestie dotyczące ewentualnych konsultacji u innych specjalistów. Oczywiście, nie każdy program zawiera wszystkie powyższe elementy, np.: niektóre dzieci podczas zajęć nie przejawiają specyficznych zachowań wynikających z funkcjonowania wzrokowego. Zgodnie ze wspomnianymi standardami bardzo ważne jest indywidualne podejście do każdego dziecka i wynikająca z niego realizacja indywidualnego programu. Nauczyciel wędrujący powinien tak przedstawić informacje dotyczące funkcjonowania wzrokowego ucznia, aby były one zrozumiałe dla nauczyciela klasowego. Tak więc język, którym operuje się podczas konstruowania indywidualnych programów, jest pozbawiony specjalistycznej terminologii i zawiera wiele zwrotów kolokwialnych po to, aby niektóre zagadnienia, poprzez stosowne porównania, jak najlepiej przybliżyć nauczycielom.

Indywidualny program

Oto przykładowy program dla ucznia I klasy szkoły podstawowej.

Filip z powodu niskiej ostrości widzenia widzi litery, wyrazy i cyfry mniej wyraźnie niż przeciętne dziecko widzące w normie. Jak można chłopcu ułatwić ich czytanie?

1. Litery, wyrazy, cyfry wymagają powiększania i wytłuszczania. Filip widzi wyraźnie znak litery wielkości 13 mm z odległości 160 cm. Litery wielkości 0,5 cm czyta z odległości 9-10 cm, i to jest odległość, z jakiej ogląda drobne przedmioty, niewielkie ilustracje i znaki graficzne. Należy zatem stosować podkładkę do czytania.
2. Z czasem warto by pomyśleć o dobraniu lupki. Na razie musi wystarczyć powiększanie. Jeśli istnieje taka możliwość, to czytane teksty też powinny być wytłuszczone.
3. Dobrze będzie, jeśli teksty pozbawione zostaną ozdóbek, a ich kształt będzie maksymalnie uproszczony. Przy wszelkich zadaniach i ćwiczeniach, w których powyższe parametry nie mogą być spełnione, trzeba dać Filipowi więcej czasu. Dla chłopca trudne mogą okazać się ćwiczenia, w których coś się łączy w pary, wyszukuje się na stronie, wyróżnia z całości itp. Warto wówczas dać mu dodatkowe wskazówki kolorystyczne lub dotykowe (przykleić małe naklejki o różnych kształtach).
4. Do ćwiczeń, w których coś się pisze, warto używać ciemnych kolorów, żeby Filip widział skutki swoich wysiłków (do pisania zalecałabym czarny cienkopis). Należy stosować intensywne, a nawet „żarówiaste” kolory, kontrasty: żółty – czarny, biały – czarny, żółty – granatowy. Czasami niezwykle pomocne będzie zwykłe podkreślenie lub zakreślenie markerem fragmentu tekstu czy wykonywanego ćwiczenia.
5. Zawsze: podczas czytania, pisania i wykonywania ćwiczeń, Filipowi przyda się okienko. Ułatwi mu znalezienie się na stronie i skupianie spojrzenia na danym obiekcie.
6. Filip podczas badania wszystkie rzeczy, które oglądał, ustawiał sobie po lewej stronie. Zachowanie to może w jakiś sposób zaistnieć także podczas lekcji. W czasie oglądania jakichś obiektów, np. w muzeach, warto dopilnować, aby Filip miał je po lewej stronie. Jeśli ćwiczenie podczas lekcji polega na przepisywaniu czegoś do zeszytu, to dużym ułatwieniem będzie danie tego chłopcu na kartce. Jest to szczególnie istotne podczas poznawania nowych wyrazów z trudnościami ortograficznymi lub wówczas, gdy tekst zawiera dużo istotnych danych, np. w zadaniach ze znajomości treści tekstu.
7. Absolutnie nie można dopuścić do sytuacji, w której chłopiec napisze coś z błędem, ponieważ utrwali mu się taki wzór. Szczególnie niebezpieczne jest to przy wyrazach z trudnościami ortograficznymi!
8. Moim zdaniem, najwięcej ćwiczeń wymaga doskonalenie właściwego kierunku pisania liter i utrwalanie ich kształtu.
9. Podczas wykonywania proponowanych ćwiczeń należy stosować podane wyżej wskazówki dotyczące wielkości i kolorystyki.

Dodatkowym źródłem wsparcia dla nauczyciela i jego słabowidzącego ucznia mogą być wskazówki ogólne, dotyczące czynników, które mogą wspomagać funkcjonowanie wzrokowe. Wskazówki te zawierają informacje:

- dotyczące czynników zewnętrznych, mających wpływ na funkcjonowanie wzrokowe słabowidzących dzieci,
- dotyczące czynników zewnętrznych, mających wpływ na czytelność druku,
- praktyczne, czyli jak w szkolnej sytuacji można dostosować zewnętrzne warunki do potrzeb wzrokowych słabowidzącego ucznia,
- dotyczące sposobów właściwego dla słabowidzących dzieci realizowania treści programowych na poszczególnych szczeblach edukacji, np.: wprowadzania liter i nauki łącznego pisania, nauki rozwiązywania zadań z treścią czy odczytywania map,
- zawierające interesujące dla nauczycieli adresy stron internetowych,
- zawierające adresy firm zajmujących się dystrybucją sprzętu komputerowego dla osób słabowidzących.

Podobnie jak w indywidualnych programach, język stosowany w materiałach pomocniczych powinien być możliwie prosty i zrozumiały dla osoby bez przygotowania tyflogicznego.

Wspomaganie funkcjonowania wzrokowego ucznia

Propozycje ćwiczeń-zabaw utrwalających właściwy kierunek pisania liter i cyfr poprzedzony zostanie przykładowymi wskazówkami dotyczącymi tła, czcionki, prezentacji wzoru graficznego i oświetlenia.

Tło wzoru

Tło wzoru to inaczej to, co znajduje się w bliskim sąsiedztwie litery, cyfry czy wyrazu: na tej samej kartce, obok na tablicy, na planszy. Niekiedy tło może znacznie utrudniać poznanie czy rozpoznawanie nowej litery cyfry lub figury geometrycznej, zwłaszcza gdy jest nim ilustracja. Dziecko z zaburzonym widzeniem może np. mieć trudności ze znalezieniem na ilustracji poznawanej litery; kontrast między napisem a elementami ilustracji może być niewystarczający; dodatkowe elementy na stronie mogą je rozpraszać. Ilustracje spotykane w podręcznikach często mają pastelowe barwy i „artystyczny” charakter. To, co miało być dla dziecka atrakcją, bywa dodatkowym utrudnieniem. Warto więc zwrócić uwagę na te wszystkie miejsca w podręcznikach, w których tekst znajduje się na ilustracji, i zadbać o to, by były one dla dziecka czytelne.

Czcionka

Litery pisane i drukowane mogą być pisane krojem prostym i z ozdobnikami. Nauczyciel może prezentować litery drukowane z szeryfami, litery drukowane bez szeryfów, litery pisane – krój prosty. Dzieci słabowidzące mogą mieć zróżnicowane preferencje co do szeryfów, wydaje się jednak wskazane, aby prezentowany wzór miał jak najmniej elementów rozpraszających percepcję zasadniczego kształtu litery. Szczególnie niewskazane są ozdobniki liter pisanych i niestandardowa czcionka.

Prezentacja wzoru graficznego

Warto zapytać ucznia, jaką preferuje wielkość wzoru i jaką od niego odległość w momencie jego poznawania. Możliwości uczniów są bardzo różne i mogą się zmieniać także u tego samego dziecka, dlatego warto mieć przygotowanych kilka wersji tej samej litery czy cyfry. Jeśli uczeń, siedząc w ławce, informuje nauczyciela, że widzi wzory prezentowane na tablicy, nie ma potrzeby zapraszania do niej ucznia. Często jednak nauczyciele korzystają z takich pomocy, które poza rozmiarem nie spełniają innych, dalej opisanych kryteriów. Stąd konieczne są wzory graficzne, specjalnie przygotowane dla słabowidzącego dziecka. Trzeba pamiętać, że uczeń z ograniczonym polem widzenia prawdopodobnie będzie zwiększał swój dystans do wzoru i zdecydowanie wolał mniejsze rozmiary, takie, które będą się mieścić w jego polu widzenia. Uczeń ze zmniejszoną ostrością zapewne będzie wybierał mniejszy dystans do wzoru i duże rozmiary.

Obowiązuje tu zasada ograniczonego zaufania. Uczeń, mówiąc, że „dobrze widzi” wzór, może mieć na myśli coś innego niż nauczyciel. Konieczna jest precyzyjna informacja zwrotna od ucznia, który dokładnie opíše nauczycielowi to, co widzi. Wówczas dopiero można mieć pewność, że dziecko widzi wzór rzeczywiście dobrze.

Oświetlenie

Jeśli szukamy sposobu na nadmiar światła, to:

- przede wszystkim sadzamy ucznia ze światłowstrętem daleko od okna,
- możemy stosować żaluzje lub zasłonki; żaluzje dają możliwość stopniowania dopływu światła, za to zasłonki są tańsze i większa jest szansa, że jeśli do tej pory nie wisiły w oknach, to łatwiej się znajdą na terenie szkoły jakies zbędne,

- jeśli nie udało się z żaluzjami i zasłonką, możemy zaproponować uczniowi okulary przeciwsłoneczne lub czapkę z daszkiem; oczywiście najlepiej byłoby, gdyby uczeń miał okulary z fotocromami, czyli przyciemniające się lub rozjaśniające w miarę potrzeb, ale to już bardziej zależy od rodziców,
- staramy się, żeby tablica czy plansze demonstracyjne nie były dodatkowo oświetlone. Nie zawsze jest to możliwe, bo w tej samej klasie może uczyć się dziecko potrzebujące dodatkowego oświetlenia. Dlatego zalecane jest przygotowywanie w miarę możliwości materiałów na każdą ławkę. Wtedy problem z innym oświetleniem będzie mógł być rozwiązywany w obrębie jednej ławki, a nie całej klasy.
Najważniejsze, aby pozwolić dziecku samodzielnie regulować dopływ światła, gdyż ono najlepiej zna swoje potrzeby w tym zakresie. Warto jednak przypominać uczniowi, że ma lampkę lub okulary przeciwsłoneczne i może ich użyć.

Propozycje ćwiczeń-zabaw utrwalających właściwy kierunek pisania liter i cyfr

Przeprowadzenie niektórych ćwiczeń jest możliwe podczas zwykłych lekcji, w ich trakcie, gdy inni uczniowie zajmują się np.: doskonaleniem cichego czytania ze zrozumieniem. Inne ćwiczenia wymagają pracy indywidualnej, podczas zajęć reedukacyjnych, wyrównawczych lub w domu, jeśli istnieje współpraca z rodzicami. Wśród nich są:

- pisanie liter palcem w kaszy lub mące rozsypanej na tacy (kasza manna lub mąka na ciemnej tacy, kasza gryczana na jasnej),
- malowanie całą ręką na kartonach papieru,
- malowanie pędzlem malarskim na kartonach papieru,
- kreślenie w powietrzu ręką,
- kreślenie w powietrzu patykiem (może być zakończony wstążką),
- pisanie palcem po piasku,
- pisanie patykiem po ziemi,
- pisanie kredą po asfalcie,
- pisanie po śladzie (linia ciągła lub przerywana),
- wyciskanie z tubki czekolady na biały talerzyk, a potem zbieranie jej palcem z zachowaniem właściwego kierunku,
- wyciskanie bitej śmietany z pojemnika pod ciśnieniem na czarny talerzyk, a potem zbieranie jej palcem z zachowaniem właściwego kierunku,
- wyciskanie pasty do zębów na ciemny kartonik z zachowaniem właściwego kierunku pisania (pasta może zaschnąć, a literę można później ozdobić i kartonik dołączyć do książki o literach),
- pisanie mokrą gąbką po suchej tablicy,
- przesuwanie koralika po drucie w kształcie litery (możliwe tylko do utrwalania kierunku pisania takich liter, które pisze się bez odrywania ręki),
- pisanie przez kalkę,
- pisanie liter na znikopisie,
- pisanie z wykorzystaniem kartoników z wyciętym kształtem liter.

Sposób realizowania indywidualnych programów i wskazówek zakłada dużą samodzielność nauczyciela. Z tego powodu wszystkie wskazówki zawarte w programach i na internetowej stronie zostały potraktowane jako sugestie, które nauczyciel może wykorzystać wedle swego uznania w pracy ze słabowidzącym dzieckiem. Wraz z upływem czasu pracy ze słabowidzącymi dziećmi zwiększa się wrażliwość i wiedza wychowawców na temat możliwości wzrokowych uczniów, w zależności od zewnętrznych warunków, rodzaju

aktywności, przebytych zabiegów i operacji oczu, i innych czynników. Możliwość wyjaśnienia wszelkich wątpliwości ze strony nauczyciela dają internet i poczta elektroniczna. Duża odległość od specjalisty nie stanowi obecnie przeszkody w sprawnym komunikowaniu się osób zaangażowanych w edukację ucznia słabowidzającego w szkole ogólnodostępnej i w integrację w ogóle.

Bibliografia

- Artidi A. (2001), *Czytelność druku a słabowzroczność*. „Materiały Tyflogiczne”, nr 11. PZN, Warszawa.
- Artidi A. (2001), *Kontrast barwny a słabowzroczność*. „Materiały Tyflogiczne”, nr 11. PZN, Warszawa.
- Barraga N.C., Collins M.E., Hollis J. (1991), *Rozwijanie umiejętności posługiwania się wzrokiem*. Analiza literatury. „Materiały Tyflogiczne”, nr 7. PZN, Warszawa.
- Barraga N.C., Morris J.E. (red.). (1997), *Program rozwijania umiejętności posługiwania się wzrokiem. Materiały źródłowe na temat słabowidzących*. Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Bogdanowicz M. (1992), *Ćwiczenia grafomotoryczne usprawniające technikę rysowania i pisania dzieci w wieku 5-8 lat*. Wydawnictwo „Speed”, Gdańsk.
- Bowen M., Thompson J. (2000), *Nie wystarczy tam tylko być*. W: Fairbairn G., Fairbairn S. (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach. Wybrane zagadnienia etyczne*. CMPPP MEN, Warszawa.
- Chodkowska M. (2002), *Zabezpieczenie społecznych potrzeb uczniów niepełnosprawnych klas młodszych w procesie edukacji integracyjnej*. W: *Od nauczania integracyjnego do szkoły równych szans*. Materiały z konferencji Konstancin 28-29 października 2002 r. CMPPP MEN, Rzecznik Praw Dziecka, Warszawa.
- Corn A.L. (1991), *Model funkcjonowania wzrokowego słabowidzących*. „Materiały Tyflogiczne”, nr 7. PZN, Warszawa.
- Król A. (2000), *Pomoce dydaktyczne dla nauczycieli pracujących w klasach integracyjnych*. WSiP, Warszawa.
- Witek A., Kazanowski Z. (2001), *Poglądy nauczycieli pracujących w klasach integracyjnych na temat praktycznych aspektów wychowania integracyjnego*. W: Palak Z. (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*. Wydawnictwo UMCS, Lublin.

MEDIA CENTER WOBEC POTRZEB UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Małgorzata Fedorowicz

Biblioteka szkolna stanowi integralną część każdej szkoły, zarówno ogólnodostępnej, integracyjnej, specjalnej, jak i ośrodka szkolno-wychowawczego. Wspomaga i wzbogaca doświadczenia edukacyjne uczniów, dostarcza odpowiedniej i zorganizowanej informacji wspierającej program nauczania, uczy umiejętności identyfikowania i lokalizowania potrzebnych uczniom źródeł informacji oraz stymuluje do doskonalenia umiejętności czytania (Drzewiecki, 2001, s. 13–14). Jej użytkownikami są też nauczyciele, którym biblioteka szkolna pomaga w przygotowywaniu się do zajęć dydaktycznych, wychowawczych i terapeutycznych oraz w doskonaleniu zawodowym.

Wśród funkcji bibliotek szkolnych wymienia się:

- funkcję informacyjną, która polega na udzielaniu wiarygodnych informacji i szybkiego dostępu do nich,
- funkcję kształceniową polegającą na ułatwianiu kształcenia ustawicznego poprzez dostęp do niezbędnych materiałów i narzędzi, pomocy w znajdowaniu, wyborze i wykorzystaniu potrzebnych materiałów oraz szkoleniu w zakresie kształcenia umiejętności,
- funkcję kulturalną oznaczającą poprawę jakości życia, umożliwianie przeżywania doznań estetycznych, zachęcanie do twórczości i nawiązywanie pozytywnych kontaktów międzyludzkich,
- funkcję rekreacyjną – pozwalającą na wszechstronny rozwój wszystkich sfer życia, uczenie właściwego zagospodarowywania czasu wolnego (Zybert, 2002, s. 14).

Czy jednak każda biblioteka szkolna realizuje te funkcje? Czy każda biblioteka nadąża za ewoluującymi metodami nauczania i środkami dydaktycznymi? W końcu, czy każda biblioteka spełnia oczekiwania wszystkich uczniów? Pytania te stały się punktem wyjścia dla sformułowania celu artykułu, którym jest określenie modelu biblioteki szkolnej, odpowiadającej na potrzeby, ale też możliwości i ograniczenia wszystkich uczniów, a zatem i tych z niepełnosprawnością.

Nie sposób stworzyć zarysu takiego wzorca biblioteki, który uwzględniłby oczekiwania wszystkich użytkowników z niepełnosprawnością, mając dodatkowo na względzie fakt, że pojęcie „osoba z niepełnosprawnością” jest niejednoznaczne, można rozpatrywać je w różnych kategoriach, a typologii osób z niepełnosprawnością jest wiele. Dlatego w niniejszym tekście skupiono się na potrzebach osób z niepełnosprawnością wzrokową, słuchową, ruchową oraz dyslektycznych.

Koncepcja *media center*

Biorąc pod uwagę potrzeby edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością oraz analizując fachową literaturę bibliotekarską, łatwo dojść do wniosku, że najlepszą formułą biblioteki szkolnej, która spełniałaby oczekiwania tej grupy uczniów, jest ta propagowana od lat 60. XX w. w Stanach Zjednoczonych i innych krajach anglosaskich. Mowa mianowicie o *media center* (w tekście przyjęto amerykańską pisownię „center”, a nie brytyjską „centre”), nazywanym w języku polskim – centrum materiałów dydaktycznych (zob. np. Drzewiecki, 2001,

s. 50) bądź ośrodkiem materiałów audiowizualnych i książkowych (por. Zybert, 2002, s. 87). Ten model biblioteki szkolnej zakłada gromadzenie i udostępnianie wszelkich dokumentów (zarówno piśmienniczych, jak i niepiśmienniczych) oraz taką organizację lokalu i pracy, by uczniowie mogli tam zdobywać wiedzę i rozwiązywać zadania samodzielnie lub pod kierunkiem nauczyciela (Andrzejewska, 1996, s. 21).

Warto parę słów poświęcić koncepcji *media center* i dokonać krótkiej charakterystyki tego modelu biblioteki szkolnej. Ośrodki takie powinny realizować następujące zadania:

- świadczyć usługi pomocnicze w procesie kształcenia,
- prowadzić szkolenia dla uczniów i nauczycieli w zakresie korzystania ze zgromadzonych mediów,
- propagować nowe metody nauczania,
- przygotowywać zestawienia materiałów odpowiadających potrzebom i zainteresowaniom uczniów,
- gromadzić, opracowywać i udostępniać materiały potrzebne w procesie kształcenia oraz służące rozwijaniu indywidualnych zainteresowań (Zybert, 2002, s. 87).

Lokal *media center* powinien być obszerny (od kilkuset do 1000 mkw.), usytuowany w centrum szkoły, na parterze i z osobnym wyjściem na zewnątrz budynku. Ośrodek winien być otwierany przed zajęciami lekcyjnymi i zamykany po ich zakończeniu, a w miarę możliwości powinien działać w soboty i wakacje (Zybert, 2002, s. 89). Wizja minimalistyczna zakłada, że powinny się tam znaleźć:

- katalogi, kartoteki, księgozbiór podręczny,
- magazyn dokumentów audiowizualnych
- magazyn dokumentów piśmienniczych,
- pomieszczenie do wytwarzania dokumentów audiowizualnych,
- pomieszczenie do wytwarzania dokumentów piśmienniczych,
- sala do pracy w grupach,
- sala do pracy indywidualnej (Andrzejewska, 1996, s. 29-30).

Natomiast wizja maksymalistyczna przewiduje dodanie (w miarę możliwości finansowych) kolejnych pomieszczeń, wśród których znalazłyby się:

- administracja centrum,
- konserwacja zbiorów,
- biuro,
- pomieszczenie do rozprowadzania dokumentów (do klas, pracowni),
- pokój do konsultacji,
- pomieszczenie na wystawy,
- sala konferencyjna (Andrzejewska, 1996, s. 29-30; Drzewiecki, 2001, s. 136).

Koncepcja *media center* zakłada, że użytkownikami są przede wszystkim uczniowie i nauczyciele, ale także rodzice i inni członkowie społeczności lokalnej (Andrzejewska, 1996, s. 33; Drzewiecki, 2001, s. 139). We właściwym działającym *media center* uczeń powinien zdobyć następujące umiejętności:

- poznanie różnych źródeł informacji,
- docieranie do różnych źródeł informacji (korzystanie z instytucji udostępniających dokumenty, wyszukiwanie informacji w konkretnych dokumentach),
- odbieranie informacji (czytanie, oglądanie, słuchanie, selekcjonowanie i porządkowanie),
- utrwalanie informacji (notowanie różnymi technikami, utrwalanie na nośnikach audiowizualnych),
- przetwarzanie informacji dla własnych potrzeb,
- tworzenie własnego warsztatu informacyjnego (Drzewiecki, 2001, s. 141).

Te umiejętności można zdobyć, jeśli w *media center* znajdą się różnorodne zbiory, utrwalone

na różnych nośnikach oraz aparatura pozwalająca na ich wykorzystanie (Drzewiecki, 2001, s. 141–142). Ponadto konieczne jest zatrudnienie czterech kategorii personelu:

- bibliotekarza-pedagoga z podwójnym wykształceniem bibliotekarskim i pedagogicznym na poziomie wyższym, który czuwa nad pracą personelu, planuje wspólnie z nauczycielami zajęcia w centrum oraz doбира dokumenty do realizacji programu nauczania i zajmuje się ich zdobyciem (np. poprzez wypożyczenie z innej biblioteki),
- specjalistów w zakresie nowoczesnych środków dydaktycznych, przede wszystkim audiowizualnych i pracowników technicznych, którzy pomagają nauczycielom i uczniom w korzystaniu ze sprzętu audiowizualnego i komputerów, zajmują się reprografią i konserwują sprzęt,
- techników bibliotecznych, asystentów ze średnim wykształceniem bibliotekarskim, którzy dbają o przygotowanie biblioteki do jej działań, udostępniają zbiory,
- personelu biurowego wykonującego prace urzędnicze (Andrzejewska, 1996, s. 33).

Potrzeby uczniów niepełnosprawnych a *media center*

Ta krótka charakterystyka *media center* pokazuje, że tak zaprojektowana biblioteka szkolna jest w stanie zaspokoić potrzeby uczniów z niepełnosprawnością. Wymóg zajmowania przez *media center* sporej powierzchni lokalowej odgrywa niezwykle istotną rolę z uwagi na uczniów z niepełnosprawnością ruchową, gdyż pozwala na takie zaprojektowanie przestrzeni bibliotecznej, aby stała się ona przyjazna dla ucznia poruszającego się na wózku inwalidzkim lub o kulach. Umożliwia zamontowanie odpowiednio szerokich drzwi wejściowych, w przypadku wolnego dostępu do półek – taką ich wysokość, by można było sięgać po książki z wózka inwalidzkiego, ladę w wypożyczalni oraz stoliki w czytelni i te z komputerami o takiej wysokości blatu, aby podjechanie do nich nie sprawiało kłopotu uczniom na wózkach itp. (zob. szerzej Irvall, Nielsen, 2005).

Znalezienie miejsca na salę wystawową przydałoby się w każdej szkole, aby zaprezentować osiągnięcia plastyczne uczniów, ale szczególnego wymiaru nabiera to w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością, których twórcza aktywność jest formą kontaktu z otoczeniem społecznym i czynnikiem rozwoju jednostki (por. Ossowski, 1999, s. 191).

Projekt szkolnego centrum materiałów dydaktycznych zakłada też funkcjonowanie pomieszczenia, w którym można wytwarzać zarówno dokumenty audiowizualne, jak i piśmiennicze. Biorąc pod uwagę konieczność przygotowywania przez nauczycieli przedmiotowych, ale również nauczycieli bibliotekarzy pomocy dydaktycznych dla uczniów z niepełnosprawnością, w postaci: tekstów brajlowskich, wypukłych rysunków, uproszczonych wersji całych lektur lub ich fragmentów, tekstów wydrukowanych powiększoną czcionką itd., ten postulat organizacyjny *media center* znalazłby zastosowanie. Jest to poza tym zgodne z pojawiającymi się już na świecie dążeniami do zaspokajania potrzeb bibliotecznych i informacyjnych użytkowników poprzez przygotowanie poszukiwanej informacji w formacie pożądanym przez odbiorcę (np. powiększoną czcionką, w brajlu, w wersji elektronicznej). Pomieszczenie do pracy indywidualnej również znalazłoby zastosowanie w bibliotece szkolnej obsługującej uczniów z niepełnosprawnością. Tam można by ulokować komputer przeznaczony głównie do użytkowania komputerowych programów terapeutycznych.

Oczywiście sporą rolę w koncepcji szkolnego centrum materiałów dydaktycznych odgrywają jego zasoby, które powinny przybierać różne formy fizyczne. Pomysł, by wyposażać omawiane placówki w materiały biblioteczne bez względu na nośnik, na którym zostaną zapisane, ale za to odpowiadający zapotrzebowaniu użytkowników, nie jest nowy. W czasach bowiem, kiedy kształtowała się idea *media center*, powstało również pojęcie *generic*

book (uniwersalna postać książki). Jego twórca, Louis Shores, zakładał używanie w dydaktyce wszelkich materiałów niezależnie od ich formy, która z kolei powinna być dostosowana do sposobu uczenia się przez daną osobę (Drzewiecki, 2001, s. 40-41). Te wizje korespondują z zyskującym coraz większą popularność projektowaniem uniwersalnym w nauczaniu (ang. *universal design for learning*) (Neumann, 2003), w którym chodzi przede wszystkim o takie przygotowanie procesu dydaktycznego, aby zaspokajał potrzeby uczniów z różnymi możliwościami i predyspozycjami percepcyjnymi. Biblioteka wspomagająca proces dydaktyczny, będąca jednocześnie interdyscyplinarną pracownią szkolną, musi więc również poddać się ideom przyświecającym programowi nauczania (zob. szerzej Fedorowicz, 2007).

Prezentowane sposoby podejścia do kwestii zasobów biblioteki szkolnej nie dziwią o tyle, że pojęcie „przeciętny uczeń” tak jak „przeciętny człowiek” trudno uznać za mające rację bytu, skoro wiadomo, że każdy wyposażony jest w inne możliwości i ograniczenia. Tworząc więc koncepcję kolekcji bibliotecznej, należy kierować się potrzebami, predyspozycjami, ale i obiektywnymi przeszkodami, na które natrafiają ci znajdujący się w kręgu publiczności użytkownicy.

Biorąc pod uwagę, że pojęcie „dokument” nie ogranicza się do publikacji książkowych, warto je wyjaśnić. Rozumiane jest ono jako „utrwalona informacja (wraz z materiałem, w którym została utrwalona, nośnikiem informacji)”. Najczęściej dokonuje się podziału dokumentów na audialne (słuchowe) z utrwalonym sygnałem dźwiękowym, np. taśma magnetofonowa, dokumenty wizualne z utrwalonym sygnałem optycznym, np. fotografia, film oraz dokumenty dotykowe np. drukowane pismem Braille’a. Wśród dokumentów wizualnych wyróżnia się dokumenty graficzne, w których informacja została utrwalona za pomocą znaków graficznych, np. książki. Pojawiają się także formy mieszane dokumentów, np. dokumenty audiowizualne, z utrwalonym dźwiękiem i obrazem, jak np. filmy dźwiękowe (zob. *Słownik encyklopedyczny informacji, języków i systemów informacyjno-wyszukiwawczych*, opr. B. Bojar, Warszawa 2002, s. 50). Jak wynika z przytoczonej definicji i typologii dokumentów, „książka” jest terminem semantycznie węższym aniżeli dokument.

Jakie zatem dokumenty powinny znaleźć się w szkolnym centrum materiałów dydaktycznych, z którego korzystają uczniowie z niepełnosprawnością?

Oprócz standardowych publikacji (za standardowe publikacje uznano teksty czarnodrukowe, wydrukowane czcionką nie większą aniżeli 12 punktów drukarskich oraz z oryginalnym odautorskim tekstem) należy wyposażyć bibliotekę w alternatywne (specjalne) materiały czytelnicze. Należą do nich m.in. książki brajlowskie (ang. *braille books*), książki tłoczono dużą czcionką (ang. *large print books*), książki brajlo-drukowe (ang. *twin vision books*), książki łatwe w czytaniu (ang. *easy to read books*), książki ze znakami języka migowego (ang. *books with sign language*), książki mówione (ang. *talking books*) na nośnikach analogowych (kasety magnetofonowe) i na nośnikach cyfrowych (np. format MP3, DAISY) (zob. szerzej Fedorowicz, 2002, 2005). Oczywiście należy do tych wymienionych materiałów bibliotecznych dodać gromadzone w bibliotekach tzw. materiały nieksiążkowe (ang. *non-book materials*), do których Dariusz Grygowski (2001, s. 48) zalicza „oprócz dokumentów audiowizualnych, takich jak: przezrocza, mikroformy, filmy nieme i dźwiękowe, nagrania na płytach gramofonowych i kompaktowych, taśmach magnetofonowych, kasetach magnetofonowych i magnetowidowych”, również „dokumenty niewymagające urządzeń odczytujących, jak: zbiory ilustracyjne, fotografie i kserokopie”.

Niezwykle istotne są wszelkie nowoczesne nośniki informacji, gdyż w kontekście możliwości, jakie dają nowe technologie osobom z niepełnosprawnością (zob. Gorajewska, 2007, s. 82), to właśnie one są najbardziej użyteczne dla tej grupy odbiorców, z uwagi na możliwość ich wielokanałowego odczytania. Oprócz wymienionych już książek mówio-

nych, na nośnikach analogowych i cyfrowych, należy tu dodać dokumenty elektroniczne posadowione w internecie, do których zalicza się książki i czasopisma elektroniczne, ale także filmy, gry komputerowe itd. W odniesieniu do dzieci sprawnych dostępność do tych zasobów w szkolnej bibliotece odgrywa podwójną rolę: przyciąga do biblioteki oraz wspomaga bibliotekarza w pracy z czytelnikiem (Zybert, 2000, s. 90, 94). W przypadku dzieci z niepełnosprawnością niejednokrotnie daje jedyną możliwość na samodzielne skorzystanie z informacji. Aby jednak z nich korzystać, niezbędne są technologie komputerowe.

Gwałtownie rozwijające się nowoczesne technologie transmisji danych powinny wpływać na to, co gromadzone jest w bibliotekach, oraz powodować przyrost nowych narzędzi, przydatnych w korzystaniu z informacji. W odniesieniu do uczniów wykazujących specyficzne potrzeby w tym zakresie, z pomocą przychodzą tzw. technologie wspomagające. W fachowej literaturze anglojęzycznej funkcjonują dwa równoznaczne terminy: *adaptive technology* i *assistive technology*, co można przetłumaczyć jako „technologie wspomagające” (zob. Fedorowicz, 2007, s. 402). Dopuszcza się również stosowanie takich terminów, jak: *access technology*, *access devices* czy *adaptive devices* (zob. Kavanagh, Christensen Sköld, 2005). Niemniej jednak dwa pierwsze wymienione w tekście terminy są używane najczęściej. Analizując ich stosowanie, można zaobserwować węższe bądź szersze podejście do tych pojęć. W węższym ujęciu technologie wspomagające to „różnorodne urządzenia elektroniczne, które pozwalają lub poszerzają możliwość samodzielnego życia ludziom niepełnosprawnym” (Mates, 1991, s. 169; Mates, 2000, s. 173; McNulty, Suvino, 1993, s. 6). W bibliotece będą one oznaczały wszystkie urządzenia, w większości związane z komputerem, pozwalające na samodzielną pracę i dostęp do informacji, a zatem takie, jak: powiększalniki ekranowe, programy komputerowe powiększające znaki na ekranie, programy odczytu ekranu, programy udźwiękawiające, programy ubrajlawiające, syntezytory mowy, monitory (linijki) brajlowskie, drukarki brajlowskie, skanery czy alternatywne klawiatury i myszki (dla uczniów słabowidzących), duże klawiatury (użyteczne przy mimowolnych ruchach kończyn górnych), zminimalizowane klawiatury (w sytuacji zaniku mięśni lub obniżonego napięcia mięśniowego), *intellikeys* (stosowane przy ograniczonych możliwościach ruchowych i wzmożonego napięcia mięśniowego), myszy – *trackballe* (przydatne w dla osób z problemami motorycznymi) czy ekrany dotykowe (w sytuacji zaburzeń koordynacji oko – ręka) (por. np. Dońska-Olszko, Lechowicz, 1998; Mates, 2000).

W szerszym ujęciu technologie wspomagające są to rozmaite urządzenia techniczne, które pomagają osobom z niepełnosprawnością w wykonywaniu zadań, komunikowaniu się i radzeniu sobie z niedostępnym otoczeniem, a więc ułatwiające codzienne życie, podnoszące, utrzymujące lub ulepszające ich funkcjonalne zdolności (zob. np. Kavanagh, Christensen Sköld, 2005; McKenna, Walpol, 2007, s. 140; Rubin, 2001, s. 41; Wright, Davie, 1990, s. 24). A zatem nie dochodzi tutaj do ograniczania się wyłącznie do urządzeń elektronicznych. Można więc wymienione wcześniej udogodnienia, znajdujące zastosowanie w bibliotece, uzupełnić o takie jak: podstawki do książek, lupy czy linały optyczne (dla uczniów słabowidzących) czy nakładki z pleksiglasu na klawiaturę (przydatne przy zaburzeniach koordynacji ręki i trudnościach w zakresie precyzyjnych ruchów dłoni).

Wykaz udogodnień, które mogą być wykorzystane w bibliotece, wraz z podaniem grupy odbiorców, zawarto w tabeli I.

Tabela I. Technologie wspomagające osoby z niepełnosprawnością

Technologie wspomagające	osoby słabowidzące	osoby niewidome	osoby dyslektyczne	osoby niesłyszące	osoby słabosłyszące	osoby z niepełnosprawnością ruchową
powiększalnik ekranowy	•		•			
kolorowe klawisze	•		•			
klawiatura z dużymi klawiszami/z dużymi literami na klawiszach	•		•			
klawiatura z oznaczeniami w alfabecie Braille'a		•				
monitor brajlowski		•				
oprogramowanie powiększające znaki	•		•			
program czytający ekran/syntetyzator mowy	•	•	•			
oprogramowanie ubrajławiające		•				
oprogramowanie udźwiękawiające	•	•	•			
„mówiąca klawiatura”	•	•				
drukarka brajlowska		•				
system rozpoznawania mowy	•	•	•			•
alternatywna klawiatura						•
ramki ograniczające do klawiszy						•
słuchawki		•	•		•	
skaner	•	•	•			

Źródło: na podstawie Mates, 2000, s. 10 oraz badań własnych

Technologie komputerowe, o których mowa, nie tylko pozwalają na odczytanie tekstu uczniowi z niepełnosprawnością, czy to w postaci książki audio na CD-ROM, czy pliku tekstowego lub multimedialnego zapisanego na jakimkolwiek nośniku cyfrowym (np. encyklopedie i słowniki multimedialne), czy w końcu jakiegokolwiek informacji zamieszczonej w Internecie. Mogą również stać się ważnym narzędziem w działaniach terapeutycznych, umożliwiając wykorzystanie dostępnych na rynku edukacyjnych programów komputerowych, kształcących sprawności psychomotoryczne, które ułatwiają opanowanie określonych umiejętności oraz umożliwiają zdobycie wiedzy (por. Modzelewski, 1998).

Można tutaj wymienić takie programy, jak: „Sposób na dysleksję”, „Dyslektyk II” (BPP Marcin Borkowski) – przydatne w pracy z uczniem z zaburzeniami w czytaniu; „Logopedia”

(Young Digital Planet. Wydawnictwa Interaktywne) – multimedialny pakiet programów do diagnozy i terapii logopedycznej; „Klik uczy czytać” (Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne); „Czytam i piszę. Interaktywna nauka języka polskiego” (Young Digital Planet. Wydawnictwa Interaktywne); „Na tropach...Ortografia”, „Na tropach... Język polski” (Edgard Multimedia) – programy wspierające naukę czytania i pisanie; „Zamek tysiąca pytań. Wielki turniej wiedzy dla dzieci”; „Szkółka Koziołka Matołka” (Wydawnictwo Aidem Media) – programy wspomagające przyswajanie wiedzy z różnych przedmiotów szkolnych; „Co to? Kto to? Ćwiczenia i zabawy z dźwiękiem” (Wydawnictwo Seventh Sea) – wspomagający rozwój dziecka, rozwijanie wrażliwości słuchowej oraz wzbogacanie mowy.

Istnienie w *media center* pomieszczenia do pracy indywidualnej sankcjonuje niejako gromadzenie tego typu materiałów w szkolnych bibliotekach.

Oczywiście, tak bogate wyposażenie szkolnego centrum materiałów dydaktycznych wymaga personelu bibliotecznego kompetentnego w zakresie wykorzystywania nowych technologii. Jak już wcześniej wspomniano, koncepcja *media center* zakłada zatrudnienie aż czterech grup pracowników. Nie wymaga komentarla w kontekście uczniów z niepełnosprawnością zatrudnianie bibliotekarza z podwójnym wyższym wykształceniem – pedagogicznym i bibliotekarskim, który orientowałby się świetnie nie tylko w meandrach organizacji biblioteki szkolnej, ale posiadałby także umiejętność rozpoznawania potrzeb uczniów z niepełnosprawnością i reagowania na nie poprzez dobranie odpowiednich materiałów bibliotecznych i pomocy technicznych. Należy podkreślić użyteczność obsadzenia biblioteki specjalistami w zakresie nowoczesnych środków dydaktycznych, przede wszystkim audiowizualnych, i pracowników technicznych, pomagających nauczycielom i uczniom w korzystaniu ze sprzętu audiowizualnego i komputerów, ale także zajmujących się powielaniem tekstów i konserwacją sprzętu. Jest to niezwykle użyteczne w bibliotece szkolnej, która wyposażona jest w najnowsze technologie wspomagające. Absolwenci informacji naukowej i bibliotekoznawstwa, którzy zasilają szeregi bibliotekarzy szkolnych w ramach aktualnie obowiązujących treści programowych, nie nabywają, niestety, wiedzy na temat technologii wspomagających.

Tylko zróżnicowana kadra jest w stanie pomóc nauczycielom w wyborze materiałów bibliotecznych oraz przeprowadzić szkolenia w zakresie korzystania z technologii wspomagających oraz najnowszych źródeł informacji. Poinformowanie – z kolei – nauczycieli przedmiotowych o pełnej ofercie usług szkolnej biblioteki pozwoli dopiero na wykorzystanie w pełni jej potencjału.

Media center posiadające różnorodną kolekcję materiałów dydaktycznych, wyposażone w nowoczesne technologie i posiadające kompetentną kadre, są w stanie zapewnić uczniom z niepełnosprawnością nabycie umiejętności w zakresie pozyskiwania, oceniania i korzystania z informacji, co jest niezbędne w dobie społeczeństwa informacyjnego. Aby te umiejętności były jak najszerze, ważne jest również zapoznanie uczniów z ofertą usługową innych bibliotek, zarówno „tradycyjnych”, jak i cyfrowych. Może ono odbywać się zarówno poprzez wycieczki, np. do bibliotek publicznych, pedagogicznych, ale także przybliżenie funkcjonowania Biblioteki Centralnej Polskiego Związku Niewidomych czy internetowej Biblioteki Publikacji Multimedialnych w Laskach. Wiedza ta na pewno przyda się w przyszłości, kiedy pośrednikiem w dotarciu do informacji staną się inne niż szkolne biblioteki.

Tylko dobrze zorganizowane biblioteki szkolne poszerzają szanse edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością. Odgrywają one ogromną rolę w ich życiu. Zazwyczaj są pierwszymi, do których dzieci trafiają. W okresie szkoły podstawowej nabywa się umiejętności czytania oraz kształtuje się nawyki czytelnicze. Jeśli biblioteka będzie spełniała wyłącznie funkcję wypożyczalni lektur i podręczników, stanie się zapewne ostatnią biblioteką, z której skorzysta uczeń.

A to w niej powinien nauczyć się pozyskiwania, oceny, selekcjonowania i korzystania z informacji oraz posiąść wiedzę o ofercie usługowej innych bibliotek. Aby nabył te umiejętności, konieczne jest wyposażenie biblioteki w dokumenty odpowiadające możliwościom percepcyjnym użytkowników oraz technologie wspomagające. Z kolei, aby zadbać o te elementy struktury organizacyjnej biblioteki, niezbędni są bibliotekarze posiadający wiedzę na temat potrzeb uczniów z niepełnosprawnością. Z tym, niestety, nie jest najlepiej. Bardzo często nauczyciele bibliotekarze w szkołach (nawet o statusie integracyjnych), nie mają podstaw z zakresu pedagogiki specjalnej (nie ma takich wymogów), a tym samym brakuje im kompetencji w zakresie oceny potrzeb środowiska uczniów z niepełnosprawnościami. To, niestety, nie jest jedyna przeszkoda na drodze do stworzenia właściwie funkcjonującej biblioteki szkolnej. Ciągłe brakuje polskich wydawnictw edytujących specjalne materiały czytelnicze, co z kolei pociąga za sobą skromną ofertę publikacji adresowanych do niepełnosprawnych uczniów (poza oczywiście podręcznikami i ćwiczeniami). Zdecydowanie lepiej wygląda sytuacja w obszarze technologii wspomagających, pozwalających na szerszy dostęp do informacji, które nabyć można w dużym wyborze, ale za odpowiednio wysoką cenę. Niestety, w środowisku nauczycieli nadal funkcjonuje stereotyp biblioteki, w której można jedynie wypożyczyć szkolną lekturę. Dlatego dużą rolę do odegrania mają nauczyciele bibliotekarze, którzy winni nie tylko informować o funkcjach, które może spełniać nowoczesna biblioteka szkolna, ale także zachęcać kadrę pedagogiczną do współpracy przy jej organizowaniu.

Bibliografia

- Andrzejewska J. (1996), *Bibliotekarstwo szkolne: teoria i praktyka, t. 1. Organizacja biblioteki*. Wydawnictwo SBP, Warszawa.
- Bojar B. (opr.). (2002), *Słownik encyklopedyczny informacji, języków i systemów informacyjno-wyszukiwawczych*. Wydawnictwo SBP, Warszawa.
- Dońska-Olszko M., Lechowicz A. (1998), *Dostosowanie komputera do indywidualnych potrzeb niepełnosprawnego dziecka*. W: Łaszczuk J. (red.), *Komputer w kształceniu specjalnym: wybrane zagadnienia*. WSiP, Warszawa, s. 163–170.
- Drzewiecki M. (2001), *Biblioteka i informacja w środowisku współczesnej szkoły*. Wydawnictwo SBP, Warszawa.
- Fedorowicz M. (2002), *Specjalne materiały czytelnicze dla osób niepełnosprawnych: zarys dziejów – formy – obieg społeczny*. Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Fedorowicz M. (2005), *Alternatywne materiały czytelnicze i ich rola w udostępnianiu informacji osobom niepełnosprawnym*. W: Gorajewska D. (red.), *Spółczesność równych szans. Tendencje i kierunki zmian*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa, s. 207–216
- Fedorowicz M. (2007), *Projektowanie uniwersalne. Implementacja w obszarze edukacji i bibliotekarstwa szkolnego*. „Przegląd Biblioteczny”, zeszyt 3, s. 399–407.
- Gorajewska D. (2007), *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa.
- Grygowski D. (2001), *Dokumenty nieksiążkowe w bibliotece*. Wydawnictwo SBP, Warszawa.
- Irvall B., Nielsen G.S. (2005), *Access to libraries for persons with disabilities – checklist*, The Hague na: www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-89.pdf (10.04.2006).
- Kavanagh R., Christensen Sköld B. (red.). (2005), *Libraries for the blind in the information age – guidelines for development*, The Hague na: www.ifla.org/VII/s31/pub/Profrep86.pdf (dostęp: 27.09.2008 r.).
- Mates B.T. (1991), *Library technology for visually and physically impaired patrons*. Meckler, Westport, London.
- Mates B.T. (2000), *Adaptive technology for the Internet: making electronic resources accessible for all*. American Library Association, Chicago; London.
- McKenna M., Walpol S. (2007), *Assistive technology in the reading clinic: its emerging potential*. Reading

Research Quarterly, nr 1, s. 140–145.

McNulty T., Suvino D.M. (1993), *Access to information: materials, technologies and services for print-impaired readers*. American Library Association, Chicago; London.

Modzelewski M. (1998), *Klasyfikacja i kryteria oceny edukacyjnych programów komputerowych*. W: Łaszczuk J. (red.), *Komputer w kształceniu specjalnym: wybrane zagadnienia*. WSiP, Warszawa, s. 21–26.

Neumann H. (2003), *What teacher-librarian should know about universal design: one size does not fit all*. *Teacher Librarian*, nr 2, s. 17–20.

Ossowski R. (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Bydgoszcz.

Rubin R.J. (2001), *Planning for library services to people with disabilities*. American Library Association, Chicago.

Wright K.C., Davie J.F. (1990), *Library manager's guide to hiring and serving disabled persons*. McFarland, Jefferson, London.

Zybert E.B. (red.). (2000), *Biblioteka w otoczeniu społecznym*. Wydawnictwo SBP, Warszawa.

Zybert E.B. (red.). (2002), *Książka i biblioteka w środowisku edukacyjnym*. Wydawnictwo SBP, Warszawa.

Część IV

PORTRET Z DZIECKIEM

Listy do Syna

Wioletta Mikusek

Witam!

Na wernisażu wystawy „Listy do Syna” usłyszałam komentarz: „Zdjęcia ładne, ale po przeczytaniu listów jestem chora! Czy ludzie nie potrafią cieszyć się z przyjścia na świat dziecka?”. „Owszem, potrafią”, chciałam powiedzieć (nawet ci, którym rodzi się dziecko z zespołem Downa)! Nikt normalny natomiast nie cieszy się z tego, że jego dziecko urodziło się chore, że urodziło się upośledzone umysłowo. Nikt normalny po usłyszeniu diagnozy: „zespół Downa” nie uśmiecha się i nie mówi: „Jakie to szczęście!”.

Każdy normalny człowiek chce dla swojego dziecka jak najlepiej, chce by było zdrowe, pełnosprawne intelektualnie i w przyszłości samodzielne! Czy takie są dzieci z ZD?

Oczywiście zdaję sobie sprawę, że lektura listów nie jest przyjemna (mój mąż do tej pory nie jest w stanie ich przeczytać), ale poród w polskich szpitalach, a już na pewno urodzenie dziecka niepełnosprawnego, również do przyjemności nie należy. Ta cała sytuacja (choć bolesna) utwierdziła mnie po raz kolejny w przekonaniu, że podjęłam słuszną decyzję o publikacji listów. Zdarzenie to uświadomiło mi, jak ludzie niewiele wiedzą! Jak łatwo oceniają! Jak trudno stanąć im w obliczu czyjegoś cierpienia!

Jestem matką dziecka z ZD.

Jestem matką dziecka z ZD, którą często (w różnych sytuacjach) dopada jedna powtarzająca się myśl. Myśl, że właśnie teraz, w tym momencie jakaś kobieta dowiaduje się, że jej nowo narodzony syn lub córka ma ZD. Wtedy informowana jest i o tym, że „to dziecko” ma pewnie wadę serca, układu pokarmowego, nerek, wadę wzroku i słuchu. Dowiaduje się również, że do końca życia będzie je „mieć na głowie”.

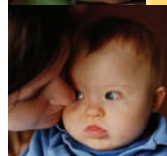
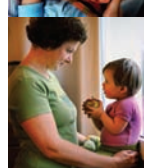
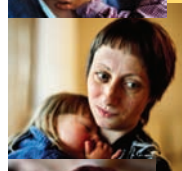
Cudowna perspektywa! Czyż nie?

Nic tylko cieszyć się i dziękować za taki dopust Boży.

Chciałabym, żeby było inaczej! Aby mówiono, że są ludzie, którzy mają już dorosłe dzieci z ZD i żyją normalnie, zwyczajnie, prosto; że jeżdżą razem na wakacje, chodzą na spacer i wspólnie planują przyszłość. Może wówczas będziemy mogli przeczytać ich listy pełne nadziei, optymizmu i wiary mimo narodzin dziecka z ZD.

Tego sobie i Państwu życzę!

PS Tym bardziej jestem wdzięczna Panu Krzysztofowi [Chris Nidenthal – fotograf, przyp. red.], że miał odwagę podjąć się takiego przedsięwzięcia. Miał odwagę stanąć w obliczu cierpienia twarzą w twarz i potrafił wydobyć to piękno, które wszystkich zachwyca.



LIST 1

Witaj, Synu!

Piszę do Ciebie, choć wiem, że mi nie odpiszesz! Masz przecież dopiero dwa dni. Właśnie dziś, 48 godzin po twoich narodzinach, zdiagnozowano u Ciebie Trisomię 21. Nic Ci to nie mówi?! Ja wiem! Mnie mówi jedno: „Mamy problem, synu!”

A przecież miało być inaczej, synu! Miałaś być dużą zdrową dziewczynką! Jedyne, co się sprawdziło, to że jesteś duży (ważysz 3650 g).

Siedzę i patrzę przez szybę inkubatora, jak bezwładnie leży Twoje ciało. A przecież miało być inaczej, synu! Jeszcze dwa dni temu byłam inną osobą, teraz to, co było, już nie wróci. Diagnozy, synu, są fatalne. Możesz mieć wadę serca, wadę układu pokarmowego, wadę nerek, białaczkę itd.

A intelektualnie nie będziesz rozwijał się dobrze. A przecież miało być inaczej, synu!

Bądź dzielny, synu! Bo ja już nie mam siły. Ty musisz ją mieć za nas dwoje!

Mama

LIST 2

Cześć, Stasiu!

Masz już 5 dni i jutro, mam nadzieję, to piekło w szpitalu położniczym się skończy! Jedziemy do innego szpitala. Inaczej wyobrażałam sobie ten dzień... (zresztą nie tylko to sobie inaczej wyobrażałam). Dzisiaj postanowiłam Cię ochrzcić. Twój stan, moje dziecko, znacznie się pogorszył (lekarka podejrzewa genetyczną chorobę krwi). Nigdy nie czułam się tak bezradna jak w tej chwili i już nawet nie wiem, o co mam się modlić: czy o to żebyś żył, czy żebyś nie cierpiał?

Trzymaj się, synu!

Twoja mama

LIST 3

Stasiu!

Dobra wiadomość: nie masz wady serca, wady układu pokarmowego i wady nerek, a USG głowy też wyszło dobrze. Jesteśmy w innym świecie, normalniejszym, w szpitalu na Działdowskiej, na patologii noworodka. Twoim lekarzem prowadzącym jest doktor Zofia Konarska, osoba o bardzo dobrym sercu, która nie dzieli się ze mną swoimi domysłami, lecz mówi o faktach.

Piszę do Ciebie, Stasiu, choć wiem, że tego listu nie przeczytasz!

Czy Ty w ogóle kiedyś będziesz umiał czytać?

Mama

LIST 4

Witaj, Synku!

Jest 23 grudnia, a Ty jako jedyny nie wyjdiesz na przepustkę do domu na Święta. Dostajesz antybiotyk. Chce mi się wyc! Jestem wściekła! Tylko nie wiem, na kogo mam być bardziej wściekła: czy na siebie, czy na Ciebie? Wiesz, kiedy tak siedziałam dziś przy Twoim łóżeczku i pytałam Cię w myślach, dlaczego się „taki” urodziłeś, Ty w tej właśnie chwili otworzyłeś oczy i uśmiechnąłeś się do mnie! Poczułam się jak wyrodna matka. Coś we mnie pękło i rozplakałam się. Nie mogłam zatrzymać łez!!!

Mama

LIST 5

Stasiu!

Jest Wigilia! Twoje pierwsze święta Bożego Narodzenia. Już nie odgradza nas inkubator! Śpisz spokojnie w łóżeczku. Za dwie godziny pojedę do Twojej siostry, a Ty zostaniesz sam! Chciałabym być w dwóch miejscach naraz, ale to niemożliwe!!! Śpij spokojnie, synku, może następne Święta będą radośniejsze.

Twoja mama

LIST 6

Witaj, Synku!

Jesteś dzielny! Rośniesz i co pocieszające, saturacja i tętno przez całą dobę są w normie. Jest duża szansa, synu, że przed Nowym Rokiem będziemy w domu. Będziemy wszyscy razem: Ty, ja, Twój tata, Twoja siostra Marysia & zespół Downa (ten nieproszony gość, który będzie od teraz zawsze przy nas).

Twoja mama

LIST 7

Stasiu!

Już wiem wszystko! Wychodzisz ze szpitala 30 grudnia 2006 roku. Wiesz, co to oznacza?! Sylwestra spędzimy w domu! Razem! Zrobimy imprezę! Co Ty na to?

Mama

LIST 8

Cześć, Synu!

Dziś Wielki Dzień, 30 grudnia 2006 roku – wychodzimy do domu! Bardzo cieszyłam się na ten dzień, ale nagle zaczęłam się bać. Boję się przyszłości! Czy sobie poradzimy? Czy nasza rodzina przetrwa tę próbę? Czy się nie rozpadnie?

Mama

LIST 9

Witaj, Synu!

Dziś sylwester, ostatni dzień tego roku. Roku, w którym wydarzyło się tak wiele zła. Dziś będziesz na pierwszej imprezie. Dziś Twój pierwszy bal sylwestrowy. Udanej zabawy, synu, i żeby ten zbliżający się rok był dla nas lepszy!

Mama

LIST 10

Witaj, Synu!

Dopiero teraz Cię poznaję, Twoje zwyczaje, Twoje upodobania. Tak wiele czasu zabrał nam zespół Downa. Patrzę na Ciebie i widzę dwie osoby: Ciebie i zespół Downa. Zespół Downa to takie Twoje alter ego. Ty i on jesteście nierozdzielni. Tak jak ja nie zmienię koloru skóry czy długości palców, tak Ty nie pozbędziesz się nigdy jego. Mam więc wybór: albo go polubić, albo z nim walczyć! Tylko, czy walka nie jest z góry skazana na porażkę?! Przecież jeśli zabiję „jego”, zabiję też Ciebie!

Twoja mama

LIST 11

Cześć, Stasiu!

Dziś przyszły wyniki kariotypu. Masz zespół Downa. W 21. parze chromosomów jest dodatkowy trzeci chromosom. Teraz wedle ludzi i prawa jesteś osobą niepełnosprawną. Nie jesteś słodkim, zdrowym bobasem! Jesteś dzieckiem z Trisomią 21. Kiedy dziś po raz kolejny zadawałam sobie pytanie: „Dlaczego mnie to spotkało?”, uświadomiłam sobie, że to nie mnie, lecz Ciebie spotkało.

Mama

LIST 12

Cześć, Stasiu!

Dziś byliśmy na Ożarowskiej w Centrum Rehabilitacji, a potem pojechaliśmy do katedry na grób Kardynała Stefana Wyszyńskiego. Prosiłam o cud!!! Prosiłam, lecz nie wiem, czy to ma sens?! Wierzę, że Bóg wszystko może, lecz wierzę też, że jeśli na coś pozwala, to nie dlatego, żeby nas krzywdzić. Bądź silny, synu! Bądź silny za nas dwoje!!!

Mama

LIST 13

Stasiu!

Dziś Twój Wielki Dzień. Twoje chrzciny. Choć zostałeś już ochrzczony w szpitalu, to nie chcę o tym pamiętać, bo to był smutny czas. Dziś chcę się cieszyć! Dziś chcę się radować! I nic nie przeszkodzi mojemu szczęściu! Jesteś małym aniołkiem! Aniołkiem z Trisomią 21.

Twoja Mama

LIST 14

Witaj, Synu!

Chyba powoli zaczynam godzić się z tym, co się stało. Zresztą, czy mam inne wyjście? Owszem, mam! Ale do czego by ono nas doprowadziło? Uświadomiłam sobie, że dzięki Tobie (a raczej dzięki Twojej wadzie genetycznej) stałam się lepszą matką!!! Kiedy urodziłam Marysię (Twoją siostrę), jeszcze leżąc w szpitalu, zaplanowałam jej życie, edukację, to, kiedy zda First Certificate, a kiedy Telca z francuskiego lub niemieckiego. Teraz rozumiłam, że nie urodziłam was po to, żebyście spełniali moje oczekiwania, lecz po to, żebyście byli dobrymi i szczęśliwymi ludźmi.

Twoja siostra zawdzięcza Ci już tak wiele, choć jesteś taki malutki.

Mama

LIST 15

Cześć, Stasiu!

Jesteś cudownym dzieckiem: dużo jesz, przesyphasz nocę i mało płaczesz. Byłbyś ideałem, gdyby nie jedna wada, wada genetyczna.

Twoja mama

LIST 16

Witaj, Synu!

Dziś patrzyłam, jak Marysia (Twoja siostra) się z Tobą bawi, jak całuje Cię po rączkach, jak próbuje rozśmieszyć, jak Cię kocha. Chciałabym, aby tak było zawsze. Chciałabym, aby ludzie was nie zniszczyli, aby ludzie nie zniszczyli waszej miłości.

Mama

LIST 17

Stasiu!

Czas szybko mija! Już są Święta Wielkanocne. Jesteśmy wszyscy razem! Prosiłam Boga, żeby pomógł mi to wszystko pojąć! Prosiłam go, aby dokonał cudu! Zrozumiałam jednak, że może proszę nie o to, co jest dla nas dobre! Więc już nie proszę!!! Przystałam błagać!

Mama

LIST 18

Witaj, Synu!

Dziś byłam w Stowarzyszeniu Rodzin i Opiekunów Dzieci z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. Bałam się tej wizyty, bałam się spojrzeć prawdzie w oczy. Bałam się, bo wiedziałam, że nikt mnie nie będzie oszukiwał. Nikt nie powie, że skończysz studia, wynajdziesz lekarstwo na raka czy wejdiesz na najwyższy szczyt świata. I miałam rację! Ta prawda jednak nie bolała. Dlaczego? Nie wiem. Może dlatego, że patrzyłam na ludzi, którzy przeszli przez to samo, a mimo to uśmiechają się. To dało nadzieję. Dało nadzieję, że będzie dobrze.

Śpij, synu, bo już późno.

Mama

LIST 19

Stasiu!

Dziś była I Komunia Święta Twojej siostry Emilki. Pogoda dopisała! Było fantastycznie! Cała rodzina jest w Tobie zakochana! Wszyscy się Tobą zachwycali! Zrozumiałam, że oni widzą w Tobie dziecko, a nie zespół Downa. Widzą w Tobie Stasia, a nie dziecko z Trisomią 21. Może i ja powinnam zacząć myśleć o Tobie jak o Stasiu, którego wyróżnia jedynie to spośród innych dzieci, że zamiast 46 ma 47 chromosomów.

Twoja mama

LIST 20

Witaj, Synu!

Dziś byliśmy na Festynie „Bardziej Kochanych”. Jadąc tam, miałam wrażenie, że podpisuję się pod oświadczeniem: „Ja, Wioletta Mikusek, urodziłam dziecko z zespołem Downa”. Pojechałam tam dla Ciebie i dla Twojej siostry Marysi. Chcę, żebyś wiedział, że nie jesteś sam, i chcę, żeby Marysia wiedziała, że nie tylko ona ma rodzeństwo z zespołem Downa. Pojechał z nami też Twój tata, mimo że wiem, ile to go kosztowało...

Twoja Mama

LIST 21

Cześć, Stasiu!

Dziś uświadomiłam sobie, że ludzie są bezwzględni, że ludzie nie mają szacunku dla czyjegoś cierpienia. Dziś zadzwoniła do mnie znajoma, która rozmawiając ze mną, powiedziała, że nareszcie coś mi się w życiu nie udało. Mówiła o Tobie, synu. Co powinnam zrobić, synu? Jakich słów użyć? Czy może nie mówić nic? Doradź mi, synu! Doradź, bo ja nie wiem!!!

Mama

LIST 22

Cześć, Synu!

Siedzę i zastanawiam się, kiedy (i czy w ogóle) wróci mi radość życia. A to wszystko dlatego, że wciąż nie potrafię zaprzyjaźnić się z zespołem Downa. A chciałabym móc zacząć się znów uśmiechać ot, tak, bez powodu...

Twoja Mama



Wystawa „Listy do Syna”

Piotr Stanisławski

Wioletta Mikusek pierwszy list do syna zaczęła pisać w 48. godzinie życia Stasia, kiedy dowiedziała się, że ma on zespół Downa. Potem były następne listy. Pisała o lękach, bezradności i odsunięciu się od ludzi, a także o walce, powolnym godzeniu się z losem i odnalezionej wspólnocie z podobnymi rodzinami. Chris Niedenthal sportretował kilka matek z ich dziećmi. Wszystkie zdjęcia pokazują czułość, miłość, ciepło i bliskość, ale także zwykłe relacje. Cykl został zaprezentowany w Warszawie w galerii Synteza oraz w Pałacu Kultury i Nauki.

Projekt „Listy do Syna” powstał w ramach programu „Wspieramy mamy” stworzonego przez firmę AXA, wspomagającą organizacje działające na rzecz matek w Polsce. Pomysłodawcą i realizatorem projektu jest Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. Wystawa była prezentowana m.in. w Poznaniu, Łodzi, Koninie, Katowicach.

Więcej szczegółów na temat wystawy:

www.bardziejkochani.pl.

**Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji dziękuje
Wioletcie Mikusek i Chrisowi Niedenthalowi
oraz Stowarzyszeniu Rodzin i Opiekunów
Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”
za udostępnienie materiałów z wystawy.**

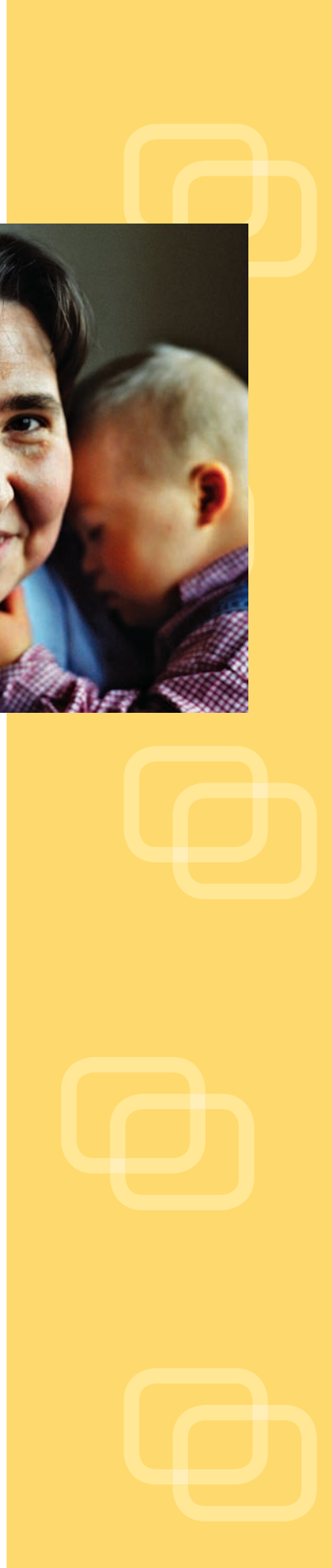
Teraz mam innych bohaterów

Chris Niedenthal

Trudno było wykonać te zdjęcia, bo dzieci jak to dzieci, gdy widziały aparat, natychmiast stawały się energiczne i ruchliwe. Przyjąłem więc, że będzie to portret reporterski, pokazujący więź matki z dzieckiem poprzez to, co pokazuje jej twarz. Listy są wstrząsające, natomiast zdjęcia – ciepłe. Pewną inspiracją były dla mnie obrazy przedstawiające Madonnę z dzieckiem.

To moja kolejna wystawa, w której bohaterami są niepełnosprawne dzieci.

Moi bohaterowie się zmienili. Kiedyś byli to ludzie ze świata polityki, strajkujący i opozycja. A teraz mam innych bohaterów. W taki sposób staram się im pomóc – małym dzieciom, a w tej konkretnej wystawie, ich matkom.









Dobry dotyk

Każdy człowiek powinien przetestować się i dotykać drugą osobę około 30 razy dziennie (!). Jednak im jesteśmy starsi, tym częściej zapominamy, że wystarczy serdeczny uścisk dłoni, aby zmienić na lepsze emocje swoje lub czyjeś. Zapominamy, że dotyk jest dobrym sposobem na rozładowanie stresu, napięcia, niepewności, smutku, zagubienia.

» więcej



WYDARZENIA

30 mln zł od PFRON

- Toruń: Strajk lekarzy szpitala zakaźnego
- Przewo jazdy i dostawianie samochodu z "Peugeotem 2007"
- Światło wyjeżdża zapadki choroby Parkinsona
- Rp.pl: Lekko chorzy zmarli szpitali
- Barack Obama przeprosza za uwagi na temat osób z niepełnosprawnością
- Karta Parkingowa dla dzieci i nastolatków
- Wzrost udziału w akcji „Wysokie progi stolicy? Dodać nam gdzie są bariery!”



POLECAMY

Do 31 marca zrób „Pierwszy Krok”!

- Lista dla bogatych
- Życie po skoku
- Pan Bóg niedostępny
- Wielki mały 1%
- Jeden procent - wskazówki



PORADNIK

Kto może otrzymać świadczenie pielęgnacyjne

- Zatrudnienie rencisty

PRACA

Więcej możliwości dla spółdzielni socjalnych

- Firma z jednego okienka
- Nie będzie wyższych składek na PFRON
- Szykują się kolejne zmiany
- "Drogowskazy Kariera" dla studentów
- 300 przebiegów 1%



www.niepelnosprawni.pl

Twój kontakt ze światem

Wyobraź sobie, że nie możesz wyjść z domu...

Stowarzyszenie

**Przyjaciół
Integracji**



Twój **1%** przełamię bariery

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

KRS 0000 102 130

INFOLINIA INTEGRACJA
0801 801 015

* koszt połączenia wynosi 0,40 zł brutto

Bezpłatny program PIT do pobrania na:
www.przelambariery.pl