**Radosław Piotrowicz**

Akademia Pedagogiki Specjalnej

im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Rola wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w terapii dziecka niepełnosprawnego

Wielość zagrożeń rozwoju dziecka oraz problemów rozwojowych w okresie wczesnodziecięcym to czas wymagający systemowego wsparcia całej rodziny. Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością w pierwszej kolejności obliguje rodziców do zapewnienia odpowiednich warunków bytowych, gwarantujących odpowiednie funkcjonowanie a często w zależności od stopnia zaburzeń przeżycie. Walka z codziennością o zapewnienie dziecku optymalnych warunków jest olbrzymią presją rodziców. Sprostanie tym wyzwaniom jest dla nich nie lada wyzwaniem, z którym nie wszyscy samodzielnie są wstanie sprostać. Sprostanie wyzwaniom opieki nad dzieckiem z zaburzeniami rozwojowymi lub ze stwierdzoną niepełnosprawnością wymaga zapewnienie systemowego wsparcia, szczególnie na etapie wczesnym etapie rozwoju. Niestety w rzeczywistości realizacja tego zadania jest bardzo trudna, a wynika to m.in. z realizacji świadczeń na rzecz dziecka i rodziny przez nie kompatybilne systemy resortowe (zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, administracji). Być może z tego powodu ciągle nie ma w praktyce (choć w założeniach programowych jest) miejsca na kompleksowe rozwiązania w rehabilitacji i leczeniu. Dla rodziców i dziecka to nadal przeważające pojedyncze wizyty u specjalistów w różnych placówkach (placówki zdrowia- poradnie specjalistyczne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki pomocy społecznej, indywidualne praktyki- gabinety specjalistycznych metod terapii), które często wymagają od nich dublowania informacji – ponownego przeżywania sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka. Często wynikiem są nieskoordynowane „programy wsparcia”. Kolejne wizyty u specjalistów - lekarzy, rehabilitantów, psychologów, logopedów, pedagogów, terapeutów poszczególnych metod przypominają „gonitwę” od instytucji do instytucji. Jest to często później powód zniechęcenia, rozgoryczenia, a przede wszystkim zwykłego fizycznego zmęczenia, które staje się naturalną przyczyną braku czasu dla dziecka, jak i dla siebie, i swego partnera. Wsparcie dziecka i rodziny to główne założenie skoordynowanego, kompleksowego, interdyscyplinarnego procesu terapeutycznego, którego podstawą jest wspomaganie rozwoju i wsparcie rodziny.

Wspomaganie[[1]](#footnote-2) to zamierzone, ukierunkowane oddziaływanie zarówno dorosłego jak i dziecka na druga osobę Wspomagać – to znaczy podpowiadać, stwarzać sytuacje do podejmowania aktywności, budować sytuacje wzajemnego zaufania, być obok dziecka, obserwować i rejestrować zmiany w jego funkcjonowaniu. Wspomagać – to kreatywne (twórcze) budowanie bezpiecznej przestrzeni dla dziecka, prowokującej go do eksperymentowania, badania otoczenia w celu zdobywania różnorodnych doświadczeń zgodnie z potrzebami rozwojowymi. Warunkuje to osiąganie samodzielność, odporności emocjonalnej a w przyszłości poczucia niezależności i autonomii społecznej. Wspomaganie rozwoju dziecka z zaburzeniami, deficytami rozwojowymi, to organizowanie doświadczenia, w którym możliwe jest odblokowanie rozwoju oraz organizowanie pozytywnych, korzystnych doświadczeń w kontaktach z innymi osobami. Wspomaganie rozwoju to proces uzależniony od wielu czynników, których wzajemne oddziaływanie ma wpływ na powodzenie. Składa się na niego: środowisko materialne -wyposażone w odpowiednie zabawki i pomoce edukacyjne, strukturalizacja otoczenia gwarantująca bezpieczeństwo i przewidywalność zdarzeń/sytuacji, relacje emocjonalne mające na celu wytwarzanie i podtrzymywanie koncentracji uwagi dziecka podczas każdej aktywności, ilość, intensywność, jakość stymulacji, strategie nabywania doświadczeń, style uczenia, dostarczanie wzmocnień pozytywnych, utrwalanie zdobytych umiejętności w praktyce (tzw. proces transferu i generalizacji) oraz systematyczność. Wspomaganie rozwoju dziecka to podążanie za dzieckiem, to gotowość do odkrywania predyspozycji rozwojowych oraz do szybkiego reagowania na pojawiające się zakłócenia. Działania obejmują więc zakres:

1. wielospecjalistyczną ocenę rozwoju (medyczną, psychologiczną, pedagogiczną, logopedyczną, ruchową itp),
2. określenie strefy najbliższego rozwoju, czyli tego, co dziecko jest w stanie opanować przy odpowiednim wsparciu oraz zastosowaniu strategii uczenia,
3. ustalenie i realizowanie programu wieloprofilowego usprawniania,
4. wspieranie rodziny dziecka z deficytami, zaburzeniami rozwojowymi.

Wspomaganie rozwoju stanowi istotę procesu terapeutycznego.

Rycina 1: Wspomaganie rozwoju- kompleksowość postepowania terapeutycznego

Źródło: Piotrowicz R. (2016. s.262)

Proces terapeutyczny powinien być zaplanowany i przeprowadzony w taki sposób, by wzmocnić wzajemne interakcje między rodzicami, jak i dzieckiem. Ma wspomóc rodzinę w zapewnienie dziecku jak największego bezpieczeństwa i odpowiedniego stanu zdrowia.[[2]](#footnote-3) Założeniem jest indywidualne podejście do dziecka i jego rodziny, uwzględnienie ich potrzeb oraz sytuacji w jakiej się znajdują. Należy pamiętać, że zawsze jest szansa, aby skutecznie wspomóc rozwój dziecka. Różnią się jedynie cele oraz metody i techniki osiągania efektów. Indywidualny jest również czas, by postawione cele zrealizować. Podejmowane działania to indywidualne programy wspomagania rozwoju dziecka oraz indywidualne plany wsparcia rodziny.

Wielorakość przyczyn zaburzeń rozwojowych często w początkowej fazie znacznie utrudnia wybór odpowiedniej i najistotniejszej strategii oddziaływań. Każde dziecko wymaga zindywidualizowanych działań diagnostycznych i terapeutycznych. Tym samym kluczową rolę pełni zespół współpracujących ze sobą specjalistów, których zakres działań w zależności od potrzeb dziecka i rodziny ulega modyfikacji. Poprzez skoordynowane czynności zespołu (zharmonizowane działania, mające na celu uzyskanie w jak najkrótszym czasie możliwie najlepszych efektów) realizowana jest terapia dziecka, która może przybierać wielorakie formy. Głównie mogą się to być specjalistyczne zajęcia w ośrodku, bądź w naturalnym środowisku dziecka, czyli w domu. Zajęcia domowe mogą przybrać formę regularnych wizyt i zajęć prowadzonych przez kompetentnego specjalistę, lub działań podejmowanych przez rodziców, z regularnym nadzorem profesjonalisty, polegających na pośrednim kontakcie interwencyjnym.

Ważnym elementem powodzenia procesu terapeutycznego jest wsparcie rodziców w zdobyciu informacji, zrozumieniu problemów rozwojowych, pokonaniu lęku przed niepełnosprawnością, jej wpływu na funkcjonowanie rodziny i dziecka. Kluczowym elementem są spotkania rodziców ze specjalistami. To w jaki sposób uzyskają informację o stanie dziecka będzie wpływać na ich emocje i zachowania, a w rezultacie na postawę w stosunku do procesu wspomagania rozwoju. Brak diagnozy, bądź pozostawienie rodziców z diagnozą medyczną (negatywną- stwierdzającą zaburzenie) bez wyjaśnienia, będzie wpływać na przedłużający się kryzys związany ze zrozumieniem niepełnosprawności, co zagraża budowaniu właściwych relacji między samymi rodzicami, a także dzieckiem. Jest to ważny moment. To w tym okresie kształtują się różnorodne postawy wobec dziecka i jego terapii, postawa wycofania, bezradności, obojętności lub też zaprzeczenia, nadmiernej koncentracji na sobie i dziecku. Każda z tych postaw chociaż w odmienny sposób wywiera niekorzystny wpływ na przebieg procesu wspomagania rozwoju. Poczucie niepokoju spowodowane jest często urazem, który powstaje wskutek agresywnego sposobu przekazywania informacji najczęściej ogólnikowej o niepełnosprawności, pozbawionej aktualnej wiedzy dotyczącej przyczyny, konsekwencji i leczenia danego rodzaju zaburzeń. Rodzice pozostają nie rzadko sam na sam z „etykietą kliniczną”. Szukają informacji w różnych źródłach: publikacje, internet, rozmowy z innymi rodzinami. Często gubią się w natłoku informacji, prezentowanych z różnych punktów widzenia. Nadmiar informacji, problem z selekcją, potęguje w umysłach chaos i jeszcze większą niepewność co do perspektyw rozwojowych, leczenia i przyszłości. Podejmowanie różnych działań diagnostycznych, terapeutycznych (mnogość metod- „szukanie złotego środka”) jest również wynikiem lęku przed pogorszeniem się stanu zdrowia dziecka oraz zaprzepaszczeniem szans na poprawę. Uczucie niepewności może towarzyszyć rodzinie bardzo długo, a czasem przez całe życie – lęk przed przyszłością, co się stanie z „moim dzieckiem, kiedy mnie zabraknie”. Naturalnym odruchem jest szukanie pomocy. Jest to priorytet w życiu rodziny, któremu jest ona wstanie poświęcić wszystko. Stąd tak bardzo istotne w procesie terapeutycznym jest:

* wspierać w zrozumieniu niepełnosprawności i sensu podejmowanych działań,
* wskazać strategie radzenia sobie w sytuacji kryzysowej,
* zmniejszać uczucie izolacji, stresu i frustracji, które mogą wynikać z deficytów rozwojowych dziecka,
* zwiększać kompetencje rodzicielskie i związane z tym poczucie satysfakcji z bycia dobrym rodzicem dla swojego dziecka,
* poprawiać – wzmacniać efekty oddziaływań zarówno medycznych, psychologicznych, społecznych i edukacyjnych,
* obniżać koszty przyszłego kształcenia, rehabilitacji i leczenia.

**Poznanie**

W procesie wspomagania rozwoju postepowanie diagnostyczne ma kluczową wartość. Diagnoza kliniczna – definiuje rodzaje zaburzeń, co warunkuje poznanie etiologii ale przede wszystkim ukierunkowuje proces rehabilitacji- wskazuje na strategię uczenia, metody wspomagania, wyznacza zasady postepowania z dzieckiem i rodziną. Diagnoza funkcjonalna szczegółowo określa poziom umiejętności i wiadomości dziecka, warunkujących proces uczenia się, akcentuje jego mocne strony, jest podstawą konstrukcji programów terapeutycznych, wskazując konkretne zadania terapeutyczne. Obie diagnozy mają swoją wagę w procesie wsparcia dziecka i rodziców. Właściwie postawiona diagnoza wyznacza obszary, w zakresie których powinno się udzielić wsparcia.

W diagnozie biorą udział wszyscy, którzy zajmują się dzieckiem i rodziną: zespół specjalistów oraz rodzice. W procesie diagnostycznym dziecka zawsze obecni są rodzice. Rodzice uczestniczą w badaniu dziecka. Jest to sytuacja w której obserwują zachowanie dziecka, uczą się je interpretować, uzyskują wyjaśnienia dotyczące mechanizmów rozwojowych oraz zdobywają wiedzę jak postępować z dzieckiem.

Diagnoza funkcjonalna jest więc uzupełnieniem klasycznego modelu oceny, w którym specjaliści koncentrowali się głównie na brakach i deficytach dziecka. Podejście w zakresie oceny pozytywnej zapobiega stawianiu rodzicom i dziecku niemożliwych do wykonania celów. Tak więc wszelkie działania mają wzmacniać potencjał dziecka i wykorzystywać jego mocne strony. Nie tylko po to aby zaistniały korzystne zmiany rozwojowe, ale również po to aby wzmocnić więzi w rodzinie i wspierać jakość procesu wspomagania rozwoju. Sukces zależy od współpracy specjalistów, od działań zespołowych, całościowych i interdyscyplinarnych w zakresie zapewnienia kompleksowości oddziaływań. Kompleksowość to łączenie diagnozy klinicznej i funkcjonalnej w celu ustalenia:

* spójnej wieloprofilowej oceny dziecka i rodziny,
* spójnego, skoordynowanego programu wspomagania rozwoju.

**Planowanie-projektowanie**

Punktem wyjścia w opracowaniu programu wspomagania rozwoju dziecka jest to co dziecko jest w stanie wykonać na miarę swoich możliwości. Podstawą jest wzbudzenie zainteresowania dziecka i zbudowanie przestrzeni do samodzielnego działania (por. Filipiak, E.2012, s. 52).

Wielokierunkowe oddziaływanie terapeutyczne wymaga skoordynowanych działań specjalistów i rodziców. Wymaga umiejętności współpracy oraz wiedzy na temat praw rozwoju dziecka oraz patomechanizmów zaburzeń. Istotą jest uwzględnienie czynników, które będą warunkowały powodzenie jego realizacji:

* wstępną ocenę stanu dziecka, uwzględniającą mocne strony rozwoju oraz ograniczenia hamujące uczestnictwo dziecka w codziennym życiu (ocena kliniczna i funkcjonalna),
* ocenę gotowości rodziców do współpracy (poznanie rodziny -relacji, warunków bytowych- jakość życia rodziny),
* przygotowanie merytoryczne członków zespołu diagnostyczno-terapeutycznego,
* ustalenia celów i głównych założeń planu wspomagania rozwoju dziecka i wsparcia rodziny.

Program opracowany w sposób kompleksowy, skoordynowany w zakresie podejmowanych działań pełni funkcję informacyjną (*co będzie realizowane z dzieckiem i rodziną*), instruktażu- czyli *jak wspomagać rozwój dziecka* oraz ewaluacji- *oceny osiągnięć*, która staje się podstawą modyfikacji oddziaływań. Opracowany program to wzajemna korzyść zarówno dla rodziców, jak i terapeutów. Dla każdego specjalisty i rodzica to katalog zadań do osiągnięcia kolejnych etapów rozwoju. To przewodnik *jak organizować wspomaganie, jakie zadania realizować* zarówno w sytuacji edukacyjnej w warunkach placówki/gabinetu oraz w domu podczas codziennych naturalnych czynności.

Biorąc pod uwagę bariery rozwojowe dziecka oraz środowisko opiekuńczo-wychowawcze, każdy program opracowywany jest indywidualnie do możliwości rozwojowych dziecka oraz rodziców. Nie ma więc gotowych programów, mogą być strategie – ogólne zasady realizacji programów.

Ważne są więc w zapewnieniu prawidłowej opieki rozwojowej :

* wskazówki dotyczące właściwej organizacji środowiska domowego, odpowiedniego miejsca do zabawy i odpoczynku;
* wskazówki dotyczące organizacji życia rodzinnego - określenie zadań związanych z pełnionymi rolami w rodzinie. Wzajemne ustalenie podziału obowiązków w zakresie opieki nad dzieckiem, zapewnienie bytu rodzinie warunkować będzie wzajemne zrozumienie, potrzebę bycia razem;
* ustalenia jakie formy specjalistycznej pomocy terapeutycznej są dziecku potrzebne;
* wyjaśnienia rodzicom, iż najważniejsza część procesu wspomagania rozwoju odbywa się właśnie w domu i prowadzona jest głównie przez rodziców, w trakcie codziennych czynności pielęgnacyjnych oraz zabaw, a różnorodne zajęcia terapeutyczne prowadzone przez specjalistów są uzupełnieniem tego procesu;
* umiejętności określania stanu dziecka najbardziej optymalnego do realizacji zadań szczególnie dotyczy to dzieci w wieku niemowlęcym. Działania diagnostyczne i stymulacyjne (standardowe zabawy i czynności pielęgnacyjne) powinny być dostosowane do stanu czuwania dziecka, tak aby ich stopień trudności synchronizował z jego poziomem aktywności i wydolności.
* uwrażliwienie na sygnały zmęczenia i przeciążenia, które u małych dzieci mogą pojawić się bardzo szybko pod wpływem zdawałoby się niezbyt obciążających bodźców;
* zaspokojenie potrzeby odpoczynku, snu, swobodnej spontanicznej aktywności ma zapewnić dziecku regenerację sił, odzyskać dobre samopoczucie i ponownie zaangażować się w kontakt. Nadmierne przeciążenie stymulacją sprawia, że dziecko nie jest w stanie z niej korzystać, a kontakt z opiekunami staje się traumatycznym doświadczeniem i powoduje, że dziecko wycofuje się z interakcji, powodując jednocześnie niepokój, rozdrażnienie, rezygnację u rodziców. Ma to w konsekwencji negatywny wpływ na przebieg całego procesu wspomagania rozwoju dziecka.

Spójność diagnozy i programu terapeutycznego, kompleksowe wsparcie dziecka i rodziców, zintegrowany model współpracy specjalistów i rodziców to podstawy procesu terapeutycznego, warunkuje efektywność oddziaływań oraz motywuje do podejmowania kolejnych zadań rozwojowych, których celem jest osiągnięcie w przyszłości gotowości do samodzielnego, niezależnego funkcjonowania w środowisku społecznym.

Bibliografia:

Piotrowicz R. (2016). Wczesna interwencja-opieka rozwojowa- wspomaganie rozwoju W: M. Nerło (red.) Na progu życia. Rozwój, pielęgnowanie i wychowanie niemowląt i małych dzieci. Warszawa: BORGIS

Piotrowicz R. (red.2016 ) Małe dziecko-dużo pomysłów. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe APS

Leśniewska K., Piotrowicz R. (2014).*Wczesne wspomaganie rozwoju. Dyrektor Szkoły*, *4*.

Piotrowicz R. (red.) (2014) *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe APS.

Piotrowicz R. (2013). Małe dziecko, dużo pomysłów. Wczesna Interwencja*.* W: *Zespół Downa w XXI wiek.* (s. 23–55).Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani. Warszawa: Wydawnictwo GREG.

Piotrowicz R. (2012).*Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka – kompleksowe wsparcie te­rapeutyczne dziecka i rodziny. Diagnoza a program.* Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edu­kacji MEN*.*

1. M. Kielar –Turska (2003, s 20) określiła wspomaganie jako proces intencjonalnych oddziaływań człowieka na człowieka występujący w różnych formach i prowadzi do potęgowania dobrostanu ( przez promowanie, stymulowanie), powstrzymania czynników zagrażających dobrostanowi (droga interwencji, wychowania, edukacji, prewencji, profilaktyki), poprawiania, usuwania nieprawidłowości (droga korekcji i terapii) co pozwala jednostce na samodzielne rozwiązywanie problemów życiowych [↑](#footnote-ref-2)
2. Por. Guralnick M.J. (2001). *A Dervelopmental Systems’ Model for Early Intervention.* In: Infant and Young Children, Vol 14;2, Aspen Publisher, ISEI [↑](#footnote-ref-3)