

Osobliwości zabiegów terapeutycznych  
w otwartym środowisku społecznym

Tom 12 serii:  
PROBLEMY EDUKACJI, REHABILITACJI I SOCJALIZACJI  
OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

# Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym

pod redakcją naukową  
Anny Klinik

impuls

Kraków 2010

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010

Rada Naukowa Serii:

*Józef Binnebesel, Jacek Błeszyński, Teresa Borowska, Maria Chodkowska,  
Władysław Dykcik, Petr Franiok, Mieczysław Gulda, Ladislav Horňák,  
Aniela Korzon, Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz, Andrzej Radzewicz-Winnicki,  
Edward Saulicz, Adam Stankowski, Wiesław Theiss, Janina Wyczesany*

Rada Redakcyjna Serii:

*Zenon Gajdzica, Anna Klinik, Jerzy Rottermund*

Recenzent:

*dr hab. Urszula Szuścik, prof. UŚ*

Redakcja merytoryczna:

*Anna Klinik*

Korekta:

*Zespół*

Projekt okładki:

*© Joanna Brzeska-Klinik*

Publikacja współfinansowana przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego  
Oddział Beskidzki

ISBN 978-83-7308-492-6

ISBN 978-83-7587-373-3

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

[www.impulsoficyna.com.pl](http://www.impulsoficyna.com.pl), e-mail: [impuls@impulsoficyna.com.pl](mailto:impuls@impulsoficyna.com.pl)

Wydanie I, Kraków 2010

## Spis treści

Wprowadzenie ( <i>Anna Klinik</i> ) .....	7
Introduction ( <i>Anna Klinik</i> ) .....	9

### Część I

Rodzina wyznacznikiem modyfikacji postaw wobec problemów  
osób niepełnosprawnych w wyrównywaniu ich szans społecznych

*Dorota Kornaś*

Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji .....	13
---	----

*Agnieszka Hamerlińska*

Rola postaw rodzicielskich w rozwoju mowy dziecka z dyslalią .....	21
--	----

*Danuta Jankowska*

Życiowe konsekwencje nadopiekuńczej postawy rodziców dziecka niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu lekkim .....	31
---	----

*Elżbieta M. Minczakiewicz*

Objawy zachowań agresywnych u młodzieży niepełnosprawnej odbiciem postaw i więzi uczuciowych w rodzinie .....	41
--	----

### Część II

Rodzina jako środowisko uspołecznienia jednostki niepełnosprawnej

*Anna Wojnarska, Magdalena Monist-Czerwińska*

Kompetencje społeczne a poczucie kontroli młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie .....	51
--	----

*Jolanta Baran*

Samodzielność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną  
i jej uwarunkowania rodzinne ..... 61

*Małgorzata Więcek*

Funkcjonowanie społeczne osoby niepełnosprawnej  
z uwzględnieniem osób z wrodzoną łamliwością kości ..... 71

### Część III

#### Różnorodne formy działań środowiska społecznego w dostosowaniu się do potrzeb i możliwości jednostki niepełnosprawnej

*Zenon Gajdzica*

O roli sztuki w życiu osób niepełnosprawnych  
Kilka uwag z punktu widzenia pedagoga specjalnego ..... 91

*Grzegorz Żymła*

Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością – mity i stereotypy ..... 101

*Anna Wójcik*

Wsparcie dziecka z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej  
z deficytem uwagi ..... 107

*Joanna Wieja*

Zarządzanie jakością w domach pomocy społecznej ..... 117

*Piotr Krakowiak, Szymon Formela*

Edukacja społeczna o końcu życia. Od zajęć dla wolontariuszy  
do kampanii społeczno-edukacyjnej „Hospicjum to też życie” ..... 125

*Lidia Wollman*

Edukacja ekologiczna dzieci niepełnosprawnych ..... 135

*Jerzy Rottermund, Edward Saulicz, Mariola Saulicz, Andrzej Knapik*

Prozdrowotne wykorzystanie wolnego czasu przez nauczycieli ..... 141

## Wprowadzenie

Oddajemy do rąk Czytelników 12, ostatni już tom serii „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, zatytułowany: *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym*.

Tom ten poświęcono w głównej mierze różnorodnym formom oddziaływania podmiotów środowiska społecznego, w tym głównie rodziny, na rzecz usamodzielniania, upodmiotowiania osób niepełnosprawnych. W stosowanych zabiegach terapeutycznych ukierunkowanych na treści modelu społecznego coraz częściej korzysta się z wiedzy i przesłanek nauk humanistycznych, w których to jednostka, w naszym przypadku niepełnosprawna, postrzega świat subiektywnie, uczestnicząc w nim na zasadzie własnej aktywności, podejmowania różnorodnych zadań, poszukiwania swojego miejsca.

Tak jak Stanisław Ossowski (1962) pisze w *O osobliwościach nauk społecznych*, tak i my dzisiaj, chcąc zrozumieć postępowanie ludzkie, zrozumieć „mechanizm” ludzkiego postępowania, wczuwamy się w sytuację działającej osoby i staramy się zrozumieć jej motywy działania.

W oddanym do rąk czytelnika tomie staramy się ukazać, na ile różnorodne zabiegi stosowane na co dzień w terapii osób niepełnosprawnych modyfikują postawy wobec problematyki niepełnosprawności, na ile wyzwalają w nich motywację do wyrównywania szans społecznych, na ile rehabilitacja dostosowuje swoje zabiegi do potrzeb upodmiotowienia jednostki niepełnosprawnej i uaktywnienia jej potencjału do satysfakcjonującego działania. Wiele zawartych tu opracowań dotyczy zabiegów stosowanych przez najbliższe środowisko osoby niepełnosprawnej, czyli rodziny.

Polityka społeczna państwa wobec rodziny w różnych okresach i formacjach ustrojowych oscylowała wokół dwóch teorii: indywidualistyczno-liberalnej i kolektywistycznej. W polskim systemie prawnym prawa rodzinne traktowane są jako podmiot szczególnej troski państwa.

W postanowieniach ustawy zasadniczej można wyczytać deklarację prowadzenia przez państwo prorodzinnej polityki socjalnej. Zgodnie z art. 71 Konstytucji RP – państwo w swojej polityce socjalno-społecznej uwzględnia dobro rodziny. Rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej i społecznej, zwłaszcza wielodzietne i niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych. Pomoc ta realizowana jest w różnych formach, przede wszystkim w ramach prawa

rodzinnego i opiekuńczego systemu ubezpieczeń społecznych i pomocy społecznej [Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)].

Barbara Szacka (2008, s. 378), definiując w swoim znakomitym podręczniku socjologii rodzinę, zwraca uwagę, że: termin „rodzina” zawiera w sobie dwa elementy „pokrewieństwo o podłożu biologicznym” i „zamieszkiwanie we wspólnym gospodarstwie domowym”.

Współczesna rodzina staje się podmiotem zainteresowania naukowców różnych dziedzin. Anthony Giddens (2007, s. 194) stwierdza, że rodzina to: „grupa bezpośrednio spokrewnionych ze sobą osób, której dorośli członkowie przejmują odpowiedzialność za opiekę nad dziećmi”.

Nie jest moim celem analizowanie wszelkich teoretycznych rozważań nad rodziną. Jeżeli jednak przytoczyłam tu niektóre definicje, to głównie ze względu na fakt podkreślenia w nich znaczącej roli rodziny w społecznianiu swoich członków.

W oddanym do publikacji tomie autorzy podkreślili rolę rodziny i środowiska w społecznianiu lub, mówiąc inaczej, przygotowaniu do funkcjonowania w nie zawsze przyjaznym jednostkom niepełnosprawnym środowisku.

Część I zawiera artykuły dotyczące zabiegów stosowanych przez rodzinę w celu wyrównywania szans społecznych osób niepełnosprawnych.

Część II pokazuje, na ile rodzina pomaga osobom niepełnosprawnym w społecznianiu ich do życia w środowisku społecznym.

Część III omawia różnorodne formy działania środowiska społecznego w dostosowywaniu się do potrzeb i możliwości jednostki niepełnosprawnej.

Jestem głęboko przekonana, że ten zamykający cały cykl publikacji poświęconych problemom edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych tom dobrze wpisuje się w tę tematykę, dając przemyślenia zarówno głęboko teoretyczne, jak i praktyczne. Jestem zatem pewna, że dobrze uzupełnia wiedzę na temat osobliwości pracy z niepełnosprawnym.

Anna Klinik

## Bibliografia

- Giddens A. (2007), *Socjologia*, PWN, Warszawa.  
Ossowski S. (1962), *O osobliwościach nauk społecznych*, PWN, Warszawa.  
Szacka B. (2008), *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa.  
Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.).



## Introduction

We are submitting the last, 12th volume of the series „Education, Rehabilitation and Socialization Problems of the Disabled” under the title: *Characteristics of Therapeutic Methods in the Open Social Environment*.

This volume is dedicated, in particular, to various forms of influence of the social environmental factors, especially a family, towards independence and empowerment of the disabled. In the therapeutic treatments directed to essence of the social model, human sciences and knowledge are used more and more often in which an individual, in our case a disabled person, perceives the world subjectively and looks for his or her place by participating in the world on the base of their own activity, participation in various tasks, in searching for a better world.

As Stanisław Ossowski (1962) writes in *O osobliwościach nauk społecznych* [Peculiarities of the Social Sciences], also today when we want to understand human behaviour and its mechanism, we try to understand the situation of the acting person as well as the motives of his or her actions.

In this volume, we are trying to show how various therapeutic methods applied to work with the disabled in everyday life can modify the attitudes towards the problems of the disabled, how they are motivated to equalize their social status, and how the rehabilitation treatments are adjusted to empower disabled people and to activate their potentials towards satisfactory results. Many works included here are about treatments used by the closest environment of a disabled person which is their family.

Governmental social policy towards the family in different time periods and governmental structures centres around two theories: individualistic liberal and collectivistic. In Polish system, family laws are treated as a subject of special care of the country.

In the provisions of the Constitution, there is a declaration of leading pro-familial social policy. According to Article 71 of the Constitution – social policy of the country takes into account the welfare of the family. Families in difficult social or material circumstances, especially those with many children or parentless, have the right to special care from the authorities. This support is realized in various forms, especially within the frames of the Family Law and the tutorial system of the social insurance [Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. (Social Welfare Law dated 12<sup>th</sup> March 2004) (Dz.U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)].

Barbara Szacka (2008, p. 378) in her excellent handbook of sociology, while defining a family, pays attention to the fact that the word family covers two elements: “biological relationship” and “living in the same household”.

Modern family becomes an interesting subject to the scientist from various fields. Anthony Giddens (2007, p. 194) claims that the family is „a group of people directly related to each other, in which the adults take on responsibility for children”.

It is not my aim to analyse all theoretical considerations of a family. Therefore, if I quoted some definitions it means that I wanted to emphasise the important and significant role of the family in socialization of its members.

In the published volume, the authors emphasise the role of the family and the environment in socialization or, to say better, in preparation to living in the environment which is not always friendly to the disabled.

Part I contains articles related to treatments used by a family in order to equalize opportunities for the disabled.

Part II shows how a family helps the disabled in their socialization in the environment.

Part III contains various forms of environmental influence in order to conform to needs and chances of a disabled person.

I am deeply convinced that this volume, ending the whole cycle associated with problems of education, rehabilitation and socialization of the disabled, is well written into the problematics, giving thought both deeply theoretical and practical. Therefore I am sure that it completes the knowledge about peculiarity of working with the disabled in a proper way.

Anna Klinik

## Bibliography

- Giddens A. (2007), *Socjologia [Sociology]*, PWN, Warszawa.
- Ossowski S. (1962), *O osobliwościach nauk społecznych [Peculiarities of the Social Sciences]*, PWN, Warszawa.
- Szacka B. (2008), *Wprowadzenie do socjologii [An Introduction to Sociology]*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. [Social Welfare Law dated 12th March, 2004] (Dz.U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.).

## Część I

Rodzina wyznacznikiem modyfikacji postaw  
wobec problemów osób niepełnosprawnych  
w wyrównywaniu ich szans społecznych



*Dorota Kornas*

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

## Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji

### Wprowadzenie

W rozwoju dziecka ogromną rolę odgrywa jego rodzina, która powinna wspierać je na każdym kroku. Wielu specjalistów postuluje, aby rodzice brali czynny udział w rehabilitacji dziecka, przynosi ona wtedy pożądane skutki, ponieważ realizuje się w ten sposób dziecięcą potrzebę bezpieczeństwa.

W wyznaczonych przez Unię Europejską w 1994 roku podstawowych zasadach wczesnej interwencji widoczna jest duża rola opiekunów dziecka niepełnosprawnego. Zasady te dotyczą między innymi:

- celów stymulacji, w skład których wchodzi środki profilaktyczne pozwalające uniknąć niepełnosprawności, stymulować rozwój dziecka, jak również niosące rodzinie pomoc w życiu codziennym;
- całościowego podejścia do stymulacji rozwoju dziecka w szerszym znaczeniu, czyli również środowiska, które je otacza;
- roli rodziny, traktowanej jako równorzędny partner do współpracy nad rozwojem dziecka niepełnosprawnego, w procesie wczesnej interwencji;
- prężnej współpracy, która powinna się opierać na ścisłej kooperacji członków zespołu różnych ekspertów oraz rodziców, wspólnie prowadzących rehabilitację dziecka (E. Kulesza, 1999).

Według Ewy Kuleszy, „wczesna interwencja powinna być dostępna dla każdej rodziny posiadającej dziecko ze specjalnymi potrzebami” (1999, s. 305). Zadaniem tak pojętej interwencji jest pomoc rodzinom w radzeniu sobie z traumą diagnozy upośledzenia rozwoju dziecka, jak również jego wczesna stymulacja (A. Maurer, 1999).

Ważnym elementem wczesnej interwencji jest współpraca rodziny i specjalistów w diagnozie dziecka. Najczęściej mamy do czynienia z trzema modelami postępowania zespołu specjalistów:

1. Multidyscyplinary – najbardziej rozpowszechniony w placówkach służby zdrowia i poradniach psychologiczno-pedagogicznych:
  - członkowie zespołu pracują oddzielnie;
  - rodzic kontaktuje się także oddzielnie z każdym członkiem zespołu;
  - program rehabilitacji bywa niespójny i nieadekwatny do możliwości dziecka;
  - forma programu to „suche” wyliczenie (lista) ćwiczeń rehabilitacyjnych.
2. Interdyscyplinary – w placówkach rehabilitacyjnych, opiekuńczych i edukacyjnych:
  - spójne działania specjalistów;
  - udział rodziców w zebraniach zespołu;
  - stworzenie indywidualnego programu rehabilitacji;
  - doskonalenie się specjalistów.
3. Transdyscyplinary – popularny na zachodzie Europy, wprowadzany m.in. w ośrodkach wczesnej interwencji:
  - wspólna diagnoza zespołu i rodziców;
  - rodzic jest pełnoprawnym członkiem zespołu;
  - wspólnie tworzony program rehabilitacji;
  - regularność spotkań członków zespołu;
  - ustawiczna praca nad spójnością zespołu (M. Piszczyk, 2005).

W naszym kraju dokonują się przemiany dotyczące postępowania diagnostycznego. Powinny one polegać na:

- dopuszczeniu rodziców do uczestnictwa w każdym etapie procesu diagnozowania, planowania programu pracy z dzieckiem, jak również w momentach oceny efektywności programu;
- ocenianiu dziecka w różnych momentach jego aktywności życiowej;
- uwzględnieniu w trakcie oceny funkcjonowania dziecka sposobu jego komunikacji z otoczeniem, jego interakcji ze środowiskiem;
- formułowaniu diagnozy w sposób, który pozwalałby na właściwy wybór działań pomocowych i ustalenie metod ich realizacji;
- zmiany podejścia specjalistów do zbiorowej odpowiedzialności za realizację programu (M. Piszczyk, 2005).

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością coraz częściej zwracają uwagę na niepokojące zjawisko dotyczące obszaru diagnozowania zagrożenia zdrowia dziecka. Niejednokrotnie skarżą się, że:

- diagnoza stanu ich dziecka stawiana jest zbyt późno, tzn. nawet gdy ma ono 2–5 lat, mimo że objawy zaburzeń bywają widoczne wcześniej i są sygnalizowane przez samych zaniepokojonych rodziców;
- lekarze, którzy badają dzieci w pierwszym okresie życia, niedostatecznie reagują na niepokojące objawy i nie kierują dziecka np. na dodatkowe badania do specjalisty;

– dostęp do opieki specjalistycznej jest utrudniony (lekarze są zgrupowani w dużych centrach, klinikach, jest ich niewielu), a informacja dla rodziców – dalece niewystarczająca ([http://www.men.gov.pl/ksztzspec/programy/pomoc\\_dziecku.php](http://www.men.gov.pl/ksztzspec/programy/pomoc_dziecku.php)).

Próby przełamania wyżej wymienionych barier i stereotypów podjęli twórcy Programu Rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” (Pilotaż 2005–2007).

Wymienili oni pewne czynniki, które oddziałują na dziecko i jego rodzinę, mając na celu poprawę funkcjonowania dziecka:

- wczesna interwencja i wczesne wspomaganie rozwoju dziecka;
- ciągłość opieki, czyli prowadzenie dziecka przez zespół specjalistów od rozpoznania zagrożenia do ukończenia 7. roku życia;
- kompleksowość i skoordynowanie.

Program wczesnej interwencji zakłada jak najwcześniejsze wykrycie i wyeliminowanie nieprawidłowości, jednakże bardzo ważna jest tu rola rodziców, a przede wszystkim ich postawa wobec dziecka oraz proponowanej terapii. Realizacja programu wczesnej interwencji wygląda następująco: specjalista przychodzi do domu dziecka i proponuje rodzicom wykonanie odpowiedniego ćwiczenia. Następnie udziela im wskazówek, w jaki sposób i ile razy należy wykonywać dane ćwiczenie. Przez kolejny tydzień otrzymują oni zalecenia co do tego, ile mają pracować z dzieckiem, i odnotowują swoje uwagi. Po tygodniu ćwiczenia zostają omówione ze specjalistą, który udziela dalszych wskazówek i daje nowe zalecenia (A. Twardowski, 1991). Dzięki takiemu programowi rodzice mają stały kontakt z dzieckiem, widzą jego postępy i są najlepszymi fachowcami w kwestii rehabilitacji dziecka.

Mimo poczynionych postępów rodzice często są traktowani jak przeciwnicy. Zarówno oni, jak i specjaliści mają sobie wiele do zarzucenia. Rodzice nie lubią nie realistycznych wskazówek i wyjaśnień specjalistów, podejmowania za nich decyzji, traktowania ich samych jako pacjentów, a nie ludzi, z którymi należy prowadzić dialog. Natomiast według psychologów, rodzice często bywają agresywni, przejawiają podejrzliwy stosunek do terapeutów i podważają ich kompetencje, a także są bardzo oporni na zmiany, które mogłyby przynieść wiele korzyści dla rozwoju dziecka (M. Kościelska, 1995).

Najważniejsze jest zarówno zaakceptowanie sytuacji przez rodziców, jak i akceptacja i zrozumienie rodziny przez specjalistów. Tylko dzięki wzajemnej pomocy stymulacja dziecka niepełnosprawnego będzie przebiegała prawidłowo.

O niebagatelnej roli rodziców świadczy fakt, że ich udział – jako priorytet – został uwzględniony w interdyscyplinarnym modelu wczesnej interwencji Programu Rządowego.

## Badania własne

W podjętych badaniach (M. Sipowicz, 2007) starano się prześledzić system wczesnej interwencji i założenia dotyczące udziału rodziców w nim, by zweryfikować je z ich doświadczeniami. Rodzice są jednymi z ważniejszych osób mających wpływ na postępy w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. Istotą stało się poznanie ich opinii na temat procesu wczesnej interwencji i rehabilitacji ich dzieci.

W badaniach zastosowano Inwentarz do Badania Postaw Rodziców T. Gałkowskiego, który zmodyfikowano i dostosowano do aktualnych tendencji i niepełnosprawności dzieci badanych rodziców, oraz kwestionariusz ankiety dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (T. Gałkowski, I. Kunicka-Kaiser, J. Smoleńska, 1978).

Zbadano 20 rodziców (14 matek i 6 ojców) dzieci w wieku od 5 do 10 lat z niepełnosprawnością intelektualną, które były objęte wczesną rehabilitacją. Rodzice uczestniczyli w grupie wsparcia działającej przy Stowarzyszeniu Przedszkola Specjalnego w Krakowie.

Wiek badanych rodziców mieści się w przedziale ok. 30–35 lat, większość – 12 osób – ma wykształcenie średnie, 8 osób wyższe. Większość badanych rodzin żyje w dużym mieście, a ich sytuacja materialno-bytowa jest określana od bardzo dobrej, przez dobrą do przeciętnej.

Wśród dzieci badanych rodziców dominują chłopcy (14) o umiarkowanym stopniu upośledzenia, a przyczyny niepełnosprawności mają najczęściej charakter genetyczny (np. zespół Downa, Retta, Dandy–Walkera), wrodzony i nabyty. Zaburzenia w rozwoju dzieci wykryto najczęściej do 6. miesiąca życia (9 dzieci) i w okresie od 12. do 24. miesiąca (7 dzieci).

W procesie wczesnej interwencji dużą rolę odgrywają obecność i zaangażowanie rodziców w pracę z dzieckiem. Rehabilitacja jest uzależniona od jego potrzeb, rodzaju zaburzenia i możliwości finansowych rodziców. W grupie badawczej połowa dzieci bierze udział w zajęciach 2 razy w tygodniu, ale nie zawsze rodzice im towarzyszą. Swoją nieobecność tłumaczą najczęściej brakiem czasu i problemami dziecka ze skupieniem się na ćwiczeniach, gdy są w pobliżu. Dodatkowo, ponieważ zajęcia odbywają się w przedszkolu, rodzice nie zawsze mają możliwość uczestniczenia w nich. Po zakończonych ćwiczeniach rodzice mogą usprawniać rozwój dziecka także w domu, jeśli uzyskają właściwe wskazówki. W badanej populacji 8 rodziców jest zawsze informowanych o metodach rehabilitacji i przebiegu zajęć. Niepokoi to, że ponad połowa respondentów nie dostaje od specjalisty żadnych informacji. Może to wynikać ze złożoności stosowanych metod i konieczności udziału w nich kilku osób bądź ich realizacji tylko przez specjalistę. Niemniej jednak terapeuci powinni po partnersku traktować rodziców, którzy mają prawo do każdej informacji; nie wolno pozostawiać problemu bez odpowiedzi i wyjaśnienia.

Rehabilitacja dziecka wymaga systematycznej pracy także w domu. Rodzice jednak deklarują niską aktywność w tej dziedzinie. Tłumaczą to bardzo ściśle wypełnionym dniem dziecka – poczynając od wczesnego rozpoczęcia dnia (godzina



6 rano), przez pobyt w przedszkolu, wizyty u lekarzy, logopedy, zajęcia w ramach hipoterapii, basen i powrót do domu w godzinach wieczornych. Tak napięty harmonogram sprawia, że rodzice po całym dniu pozwalają dziecku odpocząć i „nie widzą potrzeby” realizacji kolejnych ćwiczeń.

Wczesna interwencja to nie tylko usprawnianie zaburzonego rozwoju dziecka, ale również pomoc rodzinom w radzeniu sobie z traumą diagnozy upośledzenia oraz stworzenie przyjaznej atmosfery między zespołem specjalistów a rodziną. Do współpracy potrzebne są zrozumienie i zaufanie, gdyż wpływa to na tworzenie indywidualnego programu rodzinnego, który powinien być opracowywany w trakcie wspólnych spotkań rodziców ze specjalistami. Ponad połowa badanej populacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest zadowolona z postępów swojego dziecka w rozwoju, z czego 5 osób darzy ogromnym zaufaniem pracę specjalistów, 4 ma ograniczone zaufanie, a 2 respondentów traktuje ich z dystansem. Żaden badany nie jest do końca negatywnie nastawiony do pracy lekarzy i nie jest niezadowolony z postępów dziecka w rehabilitacji. Jednak mimo wszystko znaczna liczba osób (6) traktuje ich z dystansem i również tyle samo ma do nich ograniczone zaufanie. Może to wynikać stąd, że rodzice często, zanim trafią do odpowiedniej osoby, trafiają na – według nich – osoby niekompetentne. Pośród osób, które są zdecydowanie zadowolone z postępów dziecka od momentu podjęcia pracy, są rodzice dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi – psychomotorycznymi. Brak poprawy w zaburzonego rozwoju dziecka dostrzega 2 respondenty, którzy nie są przychylnie nastawieni do pracy specjalistów zajmujących się dzieckiem. Są to rodzice dzieci z zespołem Dandy-Walkera i padaczką lekoodporną.

Często podkreśla się, że dostęp do pomocy specjalistycznej jest dla wielu rodzin utrudniony, m.in. ze względu na dużą odległość od miejsca zamieszkania. Na tego typu problemy wskazuje połowa respondentów. Może to wynikać również z faktu, że na wizytę u niektórych specjalistów czeka się miesiącami. Niepokojąca jest wiadomość, że żaden badany nie uważa pomocy specjalistycznej świadczonej przez instytucje państwowe i prywatne za bardzo dobrą. Kiedy rodzice chcą uzyskać pomoc, często napotykać różne trudności. Zaledwie 7 rodziców z badanej populacji jest zdania, że ma dobry kontakt i możliwość współpracy z lekarzami oraz osobami, które muszą z dzieckiem pracować (logopeda, psycholog, rehabilitant itd.).

Opinie rodziców na temat ich współpracy ze specjalistami są podzielone. W literaturze fachowej coraz częściej zwraca się uwagę na różne zachowania specjalistów i rodziców względem siebie. Rodzice uważają, że specjaliści byli dla nich życzliwi, szczerzy, że dzięki wczesnemu wykryciu choroby ich dziecko miało większe szanse, byli traktowani po partnersku. Wskazują jednak także, że czuli się, jakby sami byli pacjentami, mieli poczucie, że ich dziecko jest testowane, a lekarze traktują ich jak winnych choroby. Jedna mama napisała:

Bardzo często, kiedy zwracam się do lekarza z jakimś problemem [...] lekarz używa stwierdzenia: „t e d z i e c i t a k m a j ą...”. I wtedy po linii najmniejszego oporu odbywa się wizyta lekarska. Lub też często słyszę, że dziecko jest na takim etapie, iż nie ma sensu ćwiczyć go w takim, a nie innym kierunku (kończy się to tym, że wiele zajęć odpada)...

Zbyt pochopne stwierdzenie diagnozy, np.: w naszym przypadku uważa się, że dziecko ma autyzm, mimo iż posiada jedynie cechy autystyczne.

Inna mama uważa, że w naszym kraju diagnostyka jest na średnim poziomie, co ma negatywny wpływ na kontakt rodziców ze specjalistami. Jeszcze inna osoba podkreśliła, że, owszem, mogli liczyć na lekarzy, ale tylko w szpitalu X, w innym zaś traktowani byli jak „intruzi”. Uważa, że lekarze nie byli w stanie zrozumieć ich bólu i że większość specjalistów obwinia rodziców o zaburzenia w rozwoju dziecka. Kolejny respondent twierdzi, że wiele zawdzięcza wczesnej interwencji i życzliwości specjalistów, jednak ich porady były dla niego niezrozumiałe.

Przykre jest stwierdzenie jednego z ankietowanych, który uważa, że w trakcie współpracy ze specjalistami czuł, że nie są oni w stanie zrozumieć zarówno zachowania rodziny, jak i ogromnego bólu, który jej towarzyszył.

Analizując systemowe założenia i cele wczesnej interwencji, należy wziąć pod uwagę zróżnicowanie doświadczenia rodziców i ich głos w dyskusji nad doskonaleniem projektów ulepszających ten system. Wszyscy badani rodzice przeszli przez klasyczne etapy wczesnej interwencji. Niestety to jedyny wspólny aspekt teoretycznych założeń, ponieważ na każdym z tych etapów jest wiele niedociągnięć ze strony zarówno specjalistów, jak i funkcjonowania specjalistycznych ośrodków. Rodzice powinni być objęci pomocą nie tylko psychologiczną, lecz także materialną. Tymczasem wielu respondentów nie może liczyć na żadne wsparcie. Najczęstsze trudności, z którymi się borykają, to:

- zbyt późna diagnoza;
- niezadawalający poziom poradnictwa;
- ograniczenie ich roli w procesie wczesnej interwencji;
- utrudniony dostęp do specjalistów;
- brak partnerstwa i zaufania we współpracy ze specjalistami.

Tak sprecyzowane doświadczenia rodziców są podstawą do tworzenia rodzinnych programów rehabilitacji. Wniosek ten został sformułowany w 1999 roku przez Ewę Kuleszę (1999). Autorka postuluje:

1. Tworzenie układu partnerskiego: rodzice – specjaliści.
2. Zachęcanie rodziców do brania udziału w diagnozowaniu dziecka.
3. Docenianie roli rodziców i traktowanie ich na stopie partnerskiej.

Istotne jest, by postulaty i wnioski specjalistów wraz z bogatymi doświadczeniami rodziców znalazły odbicie w praktyce i życiu rodzin dzieci z niepełnosprawnością.