

Karolina Tersa

Wczesne wspomaganie rozwoju a wsparcie i pomoc społeczna

Niepełnosprawność nr 15, 87-99

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Karolina Tersa
Uniwersytet Gdański

Wczesne wspomaganie rozwoju a wsparcie i pomoc społeczna

Early developmental support versus social backup and social service

The article is centered on questions of social support for small children with disabilities and their families. The author views the subject through diversified perspectives, showing the situation of incoming diagnosis of disability as complicated not only for its carrier, but also for his all social environment. The main accent is put onto institutions of early developmental support and their connections with social support, social backup and social services.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie rozwoju, pomoc społeczna, wsparcie społeczne, rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem

Keywords: early developmental support, social service, social backup, disabled child's family

Wprowadzenie

Od kilkunastu lat w polskim systemie wspomagania osób z niepełnosprawnością oraz nią zagrożonych funkcjonuje kilka niezależnych sposobów udzielania wsparcia na jego wczesnym ontogenetycznym etapie. Podstawowe modele opierają się na systemie służby zdrowia (pomoc udzielana jest tu w tak zwanych ośrodkach wczesnej interwencji) oraz na systemie oświaty (pomoc udzielana w przedszkolach, poradniach psychologiczno-pedagogicznych czy też ośrodkach terapeutycznych).

Idea, która spowodowała powstanie wszystkich wyżej wymienionych form wsparcia, opiera się na założeniu, iż wiele z trudności związanych z niepełnosprawnością jednostki nie jest związanych z organiczną, konstytucjonalną dysfunkcją. Pewne fizjologiczne predykatory, jak nazywa je w przypadku upośledzenia umysłowego Małgorzata Kościeliska [1998], pozwalają tylko na większą

procentowo szansę wystąpienia określonych utrudnień. Problemy związane z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego dziecka stanowią również o ryzyku wystąpienia dalszych zakłóceń w sferze osobowej i w rezultacie pojawienia się, na zasadzie sprzężenia zwrotnego, wtórnych zaburzeń dodatkowo blokujących rozwój.

Według definicji wczesne wspomaganie to: „praca nastawiona na udzielanie wieloaspektowej pomocy psychospołecznej rodzinie w przystosowaniu się do akceptacji i integracji nowego jej członka oraz możliwie wczesne psychopedagogiczne oddziaływanie na małe niepełnosprawne dziecko w celu poprawy jego funkcjonowania oraz udzielania wsparcia psychicznego i merytorycznego jego rodzinie” [Kwaśniewska, Wojnarska 2004, s. 186]. Udzielenie wsparcia na wczesnym ontogenetycznie etapie rozwoju pozwala na wyeliminowanie czynników, które mogą takiego rodzaju predykatory uruchomić. Czynniki te są zazwyczaj związane z szeroko pojętym środowiskiem, w którym rozwija się dziecko z niepełnosprawnością.

Wczesna interwencja, wczesne wspomaganie i wszelkie inne oddziaływania wobec bardzo małych dzieci są naznaczone szczególną niepewnością. Pozwalam sobie postawić tezę, iż jest to niepewność dająca raczej wolność oddziaływań niż je ograniczająca. Niepewność ta związana jest z niedookreśleniem stanu rozwijającego się wciąż małego człowieka. Wiele dzieci, które trafiają pod opiekę placówek czy osób zajmujących się wczesnym wsparciem, nie jest formalnie określonych jako osoby niepełnosprawne. Część z nich w toku swego indywidualnego rozwoju pozyska orzeczenia o takim stanie, część z nich świadomie (samemu lub przy pomocy opiekuna) z takiego orzeczenia zrezygnuje, kolejna część natomiast pokona pojawiające się początkowo rozwojowe utrudnienia i nie pojawią się wobec niej żadne sygnały wskazujące na możliwość określenia ich mianem osób niepełnosprawnych.

Funkcje wczesnego wspomagania

Istotą wczesnego wspomagania jest działanie przed uruchomieniem się mechanizmów patologizujących wtórnie. Podobnie rzecz ma się z oddziaływaniami skierowanymi w tym obszarze ku rodzinie. Należy wyłapać jej problemy zanim zabrną w zaułki, w których potrzeba już znacznie dalej posuniętych działań, jak włączenie pomocy społecznej czy wyłączenie rodziny w jej podstawowych funkcjach. „Idea profilaktyki i wczesnej interwencji jest wspomaganie rodziców i rodzin zanim jeszcze pojawią się problemy” [D’Addato, Williams 2013, s. 6].

Wczesne wsparcie nie jest ideą występującą wyłącznie w polu pedagogiki specjalnej. Wiele jego założeń rozwijało się i nadal rozwija w innych dziedzinach,

dotyczących pracy z ludźmi w ogóle. W wyjątkowo wyważony sposób zasady wczesnego wsparcia, uwzględniające pracę z rodzinami dzieci zagrożonych trudnościami, opracowało stowarzyszenie Eurochild, zajmujące się głównie środowiskami zagrożonymi dysfunkcjami społecznymi. Respektowania tych zasad stowarzyszenie poszukuje u instytucji zajmujących się dzieckiem i jego rodziną w wielu europejskich krajach, oznaczając ich działania jako dobre praktyki. Do zasad tych zalicza się:

- ukierunkowanie w największym stopniu na pracę z rodzicem, rodziną, wspólnotą lokalną, tak by promować tworzenie stymulującego otoczenia, sprzyjającego rozwojowi dziecka;
- podkreślanie bezwzględnej potrzeby projektowania odpowiednio dobranej interwencji, podjętej w stosownym czasie, w spotykającej podmioty oddziaływać trudnej życiowej sytuacji;
- respektowanie zasad: podejścia nieoceniającego, braku stygmatyzacji, współuczestnictwa, skupienia na atutach, powszechnej dostępności i wczesnej interwencji;
- uwzględnianie współpracy międzysektorowej [D'Addato, Williams 2013].

Niestety wczesna diagnoza i wsparcie, tak szeroko postulowane we wszystkich ideologicznych, teoretycznych czy prawnych deklaracjach, wcale nie ma się w czasach obecnych dobrze. Jest to obszar wyjątkowo nieodporny na ekonomiczne wahania, które dotyczą ostatnio świat zachodni [D'Addato, Williams 2013]. Nie kieruje się przy tym myślenia w ekonomicznie uzasadnionym kierunku, gdzie wczesna interwencja redukuje przyszłe koszty wtórnej i całozyciowej opieki.

Rodzimą wersję ważnych zasad, którymi powinno się kierować, podejmując działania zwrócone ku wczesnej interwencji, stworzyli rodzice – założyciele największej polskiej pozarządowej organizacji pomocowej, zadedykowanej osobom niepełnosprawnym: Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. W myśl tych zasad:

- diagnoza musi być stawiana jak najwcześniej;
- diagnoza musi być nierozzerwalnie związana z rozpoczęciem terapii i rehabilitacji oraz pomocą rodzinie;
- jeśli sprecyzowanie diagnozy wymaga dłuższego czasu, to rehabilitacja i terapia muszą być rozpoczęte na podstawie rozpoznania objawów;
- opieka medyczna, w tym rehabilitacja ruchowa, musi być połączona z psychologiczną, logopedyczną i pedagogiczną;
- diagnoza, programowanie terapii oraz ocena efektów rehabilitacji wymagają wspólnej pracy wielospecjalistycznego zespołu;
- podmiotem wczesnej pomocy ma być nie tylko dziecko, ale i jego rodzina, która wymaga wsparcia psychicznego, informacji i edukacji [Kastory-Bronowska, Pakuła 2004, s. 113].

Wsparcie społeczne i pomoc społeczna

Istotne jest dostrzeżenie różnic definicyjnych w rodzajach niesionej ludziom pomocy. Występuje oczywiście całe spektrum jej rodzajów, natomiast literatura dostarcza kilku możliwych sposobów jej kategoryzacji.

Wsparciem nazywamy postawę pomagania ludziom w odzyskiwaniu przez nich pewnego rodzaju równowagi psychicznej, która powstała na skutek zaburzonego procesu socjalizacji. Jest nim również postawa nakierowana na zapobieganie sytuacjom, które mogłyby do takiego stanu doprowadzić [Kirenko 2002, s. 76].

Jak nadmieniał Caplan [za: Kirenko 2002], wsparcie społeczne dotyczy zaspokajania potrzeb w następujących obszarach:

- pomoc socjoemocjonalna,
- pomoc instrumentalna.

Szczegółowiej rodzaje tak rozumianego wsparcia, w zależności od potrzeb wspieranego i zasobów wspierającego, mogą być zdefiniowane jako udzielane w sferach: informacyjnej, emocjonalnej, materialnej, instrumentalnej i wartościującej.

Według znaczącego teoretyka wsparcia społecznego, A. Axera [za: Kirenko 2002], wsparcie społeczne zatacza wokół otrzymującej je osoby coraz szersze kręgi, przynosząc tym samym coraz bardziej rozrzedzone i mniej osobiste sieci społeczne. Kręgi te to wsparcie:

- instytucjonalne (medyczne, społeczne, psychologiczne, edukacyjne),
- laickich organizacji pomocowych,
- najbliższego otoczenia jednostki.

Należy zauważyć, że w sytuacjach wyjątkowo skomplikowanych, jakimi są z pewnością nabycie niepełnosprawności czy stanie się rodzicem niepełnosprawnego dziecka, kręgi pomocy w pierwszej chwili zawężają się. Badania ukazują, iż rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem i same osoby niepełnosprawne często mogą liczyć wyłącznie na wsparcie najbliższych. Dalsze kręgi społeczne rozluźniają się z powodu stygmatu oraz funkcjonowania opisywanych osób w sposób odmienny i utrudniony. Z kolei znane do tej pory instytucje przestają odpowiadać indywidualnym potrzebom bohaterów moich rozważań [Kirenko 2002, s. 80.]

W rozważaniach Kawuli [1996] wsparcie można ujrzyć w kilku jego podstawowych układach/wymiarach:

- człowiek – człowiek,
- człowiek – grupa,
- człowiek – instytucje,
- człowiek – szersze układy społeczne.

Każdy kolejny z wymienionych układów posiada coraz mniej osobowy kontakt strony wspieranej i wspierającej. Rośnie zakres możliwości wsparcia, ale wzrastają także jego negatywne skutki, takie jak uzależnienie od pomocy, uprzedmiotowienie strony obdarowywanej czy wyuczona bezradność.

Wsparcie społeczne ma kilka unikatowych, znaczących dla jego identyfikacji, cech. Według Kirenki [2002] zamykają się one w następujących jakościach:

- jest podjęte jedno- lub obustronnie;
- jest nakierowane na rozwiązanie aktualnego, doskwierającego problemu (przez jedną lub obie strony);
- zawiera wymianę emocji, informacji, instrumentów, dóbr oraz komunikaty o dostępności tych własności u stron wymiany/wsparcia;
- jest jedno- lub obustronnie;
- oczekiwane i uzyskane wsparcie musi być zbliżone w kategoriach jakości i ilości, inaczej jest nieskuteczne;
- kierunek wsparcia może się zmieniać, udzielane jest stronom naprzemiennie;
- zostaje podjęte w sytuacji dla jednej ze stron interakcji kryzysowej, problemowej lub trudnej.

Relacje wczesnego wsparcia z wspieraniem rodzin

Jak zaznaczyłam na samym wstępie, wczesna pomoc dziecku z niepełnosprawnością udzielana jest w Polsce dzięki kilku programom. Różnorodność ta, na pierwszy rzut oka pozytywna i umożliwiająca wybranie odpowiadającej poszukującym rodzicom jej formy, jest spowodowana przez niekorzystne systemowe czynniki i przynosi bardzo niesprzyjające obdarzanym nią podmiotom konsekwencje.

Wielość form udzielanego wczesnego wsparcia związana jest bowiem z resortowością¹ naszej polityki. Stan ten wiąże się z faktem, iż każdy resort, za który odpowiedzialne są poszczególne ministerstwa, przyznaje środki i proponuje rozporządzenia dotyczące wyłącznie własnej działalności.

Takie podejście do udzielania pomocy przeczy zasadzie kompleksowości, która jest jednym z naczelných wyznaczników dobrego wsparcia. Opisywane we wcześniejszej części artykułu stowarzyszenie Eurochild, podkreślając cechy efektywnego wczesnego wspierania, opowiada się za:

- powszechną dostępnością wszelkich form wsparcia, które realizowane jest w sposób umacniający jego beneficjenta;
- dostosowywaniem form wsparcia zarówno do warunków lokalnych, jak i indywidualnych cech wspieranych rodzin;

¹ Jest to pojęcie potocznie używane do opisu tej cechy naszego systemu. Nie znajduję jednak innego, bardziej odpowiedniego do opisanego tego stanu, określenia w naukowej społecznej debacie.

- silną, wielowymiarową i skoordynowaną współpracą międzysektorową, która jest warunkiem niezbędnym oraz opoką dla świadczeń podejmowanych wobec rodziców; jest też kluczem do odpowiednio zaprojektowanej wczesnej interwencji [D'Addato, Williams 2013].

Konieczność rozdzielania form pomocy małym dzieciom o zagrożonym rozwoju nie przynosi zbyt wielu korzyści. Wielość miejsc, do których można się zwrócić o pomoc, różne zasady ich przydzielania oraz jej niejednorodność stawiają zagubionych rodziców w konieczności radzenia sobie z chaosem. Udzielana pomoc jest przy tym bardzo często fragmentaryczna. Pozyskiwana natomiast w różnych miejscach nie może być efektywnie skoordynowana i nakierowana na dobro otrzymującego ją dziecka oraz jego rodziny.

Ten rodzaj podejścia do wczesnego wspomaganie doczekał się w naszym kraju znaczącej krytyki. Na jej fali powstał ministerialny² program obejmujący wczesne wsparcie realizowane dotąd dzięki środkom z ministerstw: zdrowia, edukacji i polityki społecznej. Niestety ze względu na jego eksperymentalność oraz brak instytucjonalnych i systemowych możliwości podtrzymania, program przestał funkcjonować około dwóch lat temu, pozostawiając wczesną pomoc w formie proponowanej uprzednio.

Zatem szansa na to, aby rozumiane w wąskim znaczeniu wsparcie społeczne stało się zwyczajnym i codziennym elementem wczesnego wspomaganie rozwoju, została zaprzepaszczone.

W niniejszym artykule postaram się opisać trzy zauważalne pola relacji pomiędzy wczesnym wspomaganie rozwoju a wsparciem społecznym:

- konieczność udzielenia typowego dla tego momentu w funkcjonowaniu systemu wsparcia dla rodziny dziecka;
- sytuacja, w której wczesne wspomaganie staje się stymulującą interwencją przez wychowawczo i edukacyjnie zaniedbujące środowisko rodzinne poddanego opiece dziecka;
- współpraca z placówkami pomocy społecznej, konieczna w przypadku trudnych sytuacji spotykających podopiecznych.

Niektóre z tych zjawisk są bardzo dobrze osadzone w literaturze przedmiotu, inne z kolei mogą zaprezentować tylko na podstawie własnej praktyki terapeutycznej oraz praktyki zarządzania placówką wczesnego wspomaganie rozwoju.

² Ze względu na kształt naszego systemu wszystkie międzyresortowe programy muszą być koordynowane przez kancelarię premiera. Przynosi to oczywiście trudności w ich planowaniu.

Elementy wsparcia kierowanego do rodzin dziecka z niepełnosprawnością we wczesnym wspomaganianiu

Oczywistym faktem jest, iż rodzice, którzy zauważają u swojego dziecka dysfunkcje rozwojowe, potrzebują emocjonalnego wsparcia, terapeutycznego instruktażu, a także kierownictwa służącego odnalezieniu alternatywnych miejsc pomocy. Sytuacja znalezienia się w sytuacji kryzysowej, trudnej, niecodziennej rodzi potrzebę uzyskania wsparcia. „Przeżywanie bowiem życia w kategoriach utraty równowagi, znalezienie się na rozdrożu, w konsekwencji odczuwanie potrzeby i konieczności zmiany, tudzież natychmiastowych rozwiązań i decyzji wykraczających poza aktualne możliwości, świadczy o wystąpieniu kryzysu. Dla osoby go przeżywającej, a niewidzącej możliwości wyjścia, czynnikiem ułatwiającym jego przezwyciężenie jest doświadczanie wspierającej obecności innych ludzi” [Kirenko 2002, s. 75].

Oddziaływania nakierowane bezpośrednio na dziecko są tylko jednym z pól zadań wczesnej interwencji. Wszystkie inne nakierowane są na środowisko. W odróżnieniu od ścieżek podejmowanych kilkadziesiąt lat temu, gdzie pomoc udzielano w izolowanych warunkach, oddalonych od głównego nurtu życia społecznego, w tym najbliższej rodziny osoby niepełnosprawnej, obecnie większość oddziaływań skierowana jest właśnie na środowisko.

Do rodzajów oddziaływań, sklasyfikowanych właśnie pod tym kątem, Gałkowski [1979] zalicza:

- bezpośrednie działania na dziecku (do których zaliczane są m.in. wstępna diagnoza, kontrole, programy);
- inicjatywy wobec rodziny (w których uwzględnia się przede wszystkim jej indywidualne potrzeby);
- zapewnienie rodzinie możliwości doświadczania względnie niezaburzonego życia w pełni, co lokuje się m.in. w takich obszarach, jak: wypoczynek, opieka medyczna, kontakty z instytucjami;
- rozmaite inicjatywy wobec społeczności, w której rodzina żyje.

Wszystkim tym celom służą placówki wczesnego wspomaganiania: niektóre z nich realizując w sposób statutowy, przewidziany przez ustawodawcę, inne w sposób mniej jawny, niejako przy okazji codziennych oddziaływań.

Bezpośrednie wsparcie rodziców, dostarczane przez niektóre Ośrodki Wczesnej Interwencji, prowadzone przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym przybierają następujące formy:

- trening umiejętności,
- grupy wsparcia,
- psychoterapia,

– współpraca ze środowiskiem lokalnym [Kastory-Bronowska, Pakuła 2004].

Zauważyć należy, że podlegające pod organa zarządzające służbą zdrowia Ośrodki Wczesnej Interwencji nie mają w swoich NFZ-owskich kontraktach wsparcia kierowanego bezpośrednio do rodziny niepełnosprawnego dziecka. Wszystkie jego formy są realizowane niejako przy okazji oddziaływań terapeutycznych.

Wsparcie terapeutyczne wobec dziecka jest oczywiście bardzo ważne. Natomiast pamiętać należy, że w rodzinach konfrontujących się dopiero z niepełnosprawnością ich członków „istnieje największe zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne, szczególnie w początkowym okresie, tuż po pojawieniu się choroby i utracie sprawności. Na tym właśnie etapie człowiek ma największe trudności przystosowawcze, dosyć szybko traci kontakt z drugim i trzecim kręgiem społecznym, a największym środowiskiem wspierającym staje się rodzina, co zresztą ma decydujący wpływ na powodzenie leczenia i rehabilitacji, nawet w przypadku osób z najcięższym przebiegiem choroby czy najcięższymi rodzajami niepełnosprawności [...] dopiero w drugiej kolejności odczuwana jest potrzeba wsparcia instrumentalnego. Bierze się tu pod uwagę sytuację rodzinną, mieszkaniową i socjalną [...]” [Kirenko 2002, s. 98].

Pamiętać należy również, że rodzina jest najcenniejszym źródłem uzyskiwania wsparcia przez osoby w trudnej sytuacji. Zaopiekowana, bezpiecznie czująca się w środowisku i satysfakcjonująco funkcjonująca we wszystkich polach życia rodzina osoby niepełnosprawnej ma szansę stać się dla niej niezwykle ważnym zasobem [por. Kirenko 2002]. Jak można przeczytać w rodzimej literaturze „oprócz budowania zasobów osobowych samego dziecka należy budować rodziny i osobiste zasoby poszczególnych jej członków poprzez poprawę warunków materialnych rodziny, ale nie na drodze rozdawania dóbr, a raczej stwarzania dodatkowych możliwości zarobkowania. Ważnym elementem wsparcia jest dostęp do informacji i rzetelne, a zarazem komunikatywne materiały dla rodziców” [Kwaśniewska, Wojnarska 2004, s. 188].

Inwestycja w rodzinę dziecka niepełnosprawnego nie dotyczy zatem wyłącznie polepszenia dobrostanu jej członków. Jest równocześnie inwestycją w samo dziecko, które dzięki postaciom ze swojego najbliższego świata ma szansę nie stać się później beneficjentem innych, z założenia dużo bardziej ograniczających podmiotowość, samodzielność i naznaczających źródeł wsparcia, jak pomoc społeczna.

Oddziaływania związane ze wczesnym wspomaganie rodziców małego niepełnosprawnego dziecka nakierowane są na dwa główne tory. Pierwszy związany jest przede wszystkim z wsparciem ich dojrzewania do akceptacji swojej nowej, niekomfortowej i niezrozumiałej sytuacji, drugi natomiast skierowany jest na wspieranie terapii dziecka, bez którego często postępowanie rehabilitacyjne nie jest skuteczne [Kwaśniewska, Wojnarska 2004].

W piśmiennictwie zachodnim można odnaleźć następujące sposoby podejścia profesjonalistów do pracy z rodzinami:

1. skoncentrowane na profesjonalistach – cały ciężar terapii jest przeniesiony na laboratoryjne warunki placówek wsparcia;
2. traktujące rodziców jako sprzymierzeńców – rodzice i rodzina są w tym podejściu zaledwie wykonawcą działań proponowanych, projektowanych przez profesjonalistów;
3. zogniskowane wokół rodziny – rodzina jest tu traktowana jako konsument usług, wymagający wsparcia.
4. skoncentrowane na rodzinie – tu profesjonalści są tylko instrumentem w rękach rodziny [Dunst, Johansons, za: Kwaśniewska, Wojnarska 2004].

Najważniejszym celem wspierania rodziny niepełnosprawnego dziecka powinno być kierowanie jej ku bliższym kręgom pomocy. Pomoc kręgów najbliższych, jak rodzina i dotychczasowe grupy przyjacielskie, może być niewystarczająca. Problemy, które przynosi ze sobą życie z niepełnosprawnością, są często na tyle specyficzne, że te najnaturalniejsze dla nas grupy wsparcia okazują się niewystarczające. Bliskimi kręgami wsparcia w przypadku opisywanej przeze mnie zbiorowości stają się często grupy samopomocowe. Istnieje przekonanie społeczne, że ich powstawanie związane jest z niewydolnością systemowych form wsparcia. Nie jest to jednak przekonanie prawdziwe.

Rodzice co prawda wysuwają wiele postulatów dotyczących nieadekwatności, niewystarczalności czy złej jakości pozyskiwanej pomocy. Wiele z nich jest zresztą zasadnych. Wiele jednak wiąże się gniewem, rozpaczą lub innymi silnymi emocjami, przypisanymi do wczesnych faz radzenia sobie z trudną sytuacją. Czasami wymagania te są nieświadomie stawiane, tak by były niemożliwe do spełnienia. Jak wykazały na przykład badania E. Minczakiewicz [2004] nad populacją rodziców dzieci z zespołem Downa, oczekują oni wielu prawie niemożliwych do spełnienia warunków: stałego, dyspozycyjnego, dyżurującego całodobowo profesjonalisty „od wszystkiego”, doraźnych wolontariuszy, miejsc spotkań, przeszkoli i żłobków.

Trzeba pamiętać, że instytucjonalna pomoc na ogół w znacznym stopniu ogranicza podmiotowość. Samopomoc z kolei pozwala na tej podmiotowości odzyskanie. Ludzie zrzeszający się w rodzicielskie stowarzyszenia czy grupy wsparcia mogą od nowa poczuć sprawczą moc, i jak w przypadku najciaśniejszych kręgów pomocy, stać się jednocześnie jej biorcami i dawcami. Przywraca to poczucie samostanowienia, wzbudza aktywność i powoduje uruchomienie zablokowanych traumatyczną sytuacją potrzeb [Kirenko 2002].

Działania podejmowane wobec rodziny powinny w związku z tym łagodnie kierować ją od naturalnej w jej sytuacji anomii przez heteronomię ku autonomii. W procesie tym następuje ewolucja tożsamości rodziny od poczucia działania

w zbiorowym przymusie, przez przyzwolenie grupowe aż do udzielenia sobie przyzwolenia osobistego, które pozwala ostatecznie zmierzyć się z pojawiającym się problemem, a także odzyskać samostanowienie, możliwość wiedzenia satysfakcjonującego życia oraz poczucia szczęścia. „Efektem wielokierunkowych oddziaływań wspierających rodzinę powinna być pełna autonomia zarówno niepełnosprawnego dziecka, jak i jego rodziny. Wsparcie nie może wpływać na kształtowanie postaw bierności, roszczeń i „wyuczonej bezradności”. Celem jest bowiem rozwijanie poczucia odpowiedzialności za wydarzenia, aktywności społecznej, czyli poczucia kontroli nad zdarzeniami, pomimo paradoksalnie częstych komunikatów o niespełnianiu oczekiwań otoczenia” [Kwaśniewska, Wojnarska 2004, s. 190]. Wsparcie musi być zatem ukierunkowane na wyzwolenie i aktywizację.

W związku z tym należy wyjątkowo uważać na skutki wsparcia, tak by nie stawało się samo w sobie źródłem dodatkowych utrudnień. „[...] sieć społeczna [...] może być zarówno źródłem stresu, jak i buforem przeciwko niemu. Stąd należy eliminować negatywne skutki zachowań, których intencją jest dawanie wsparcia, na przykład wzbudzanie nierealistycznych nadziei, przez co można utrudnić osobie wspieranej zaakceptowanie własnej sytuacji i w efekcie skuteczną adaptację – a dążyć do samodzielności wspieranej osoby, ponieważ wsparcie jest przede wszystkim procesem wspomagania rozwoju drugiego człowieka. Powinno więc uwzględniać samorozwój i samowychowanie człowieka. Skuteczne wsparcie to takie, które kieruje się dewizą: „pomagam tobie tak abyś umiał sobie sam porządzić” [Kirenko 2004, s. 15].

Dawanie wsparcia łączy się z koniecznością zachowania dużej dozy ostrożności oraz zważania na jego negatywne skutki. Czasem, zgodnie z zasadą najmniej ograniczającego środowiska, lepsze jest wsparcie o mniejszym zasięgu, niż jego nadmiar i związane z tym ryzyko pojawienia się wtórnych patologii.

Wczesne wspomaganie jako interwencja w niestymulujące środowiska

Z własnych codziennych obserwacji, dokonywanych oczami dyrektora niepublicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, nakierowanej głównie na realizację programu wczesnego wspomagania rozwoju, chciałabym nakreślić pewien powielający się trend. Częstymi „klientami” naszej placówki stają się dzieci, u których nie stwierdzono niepełnosprawności na wczesnych etapach rozwoju. Dysfunkcje przejawiane przez nich pojawiają się w toku ich rozwoju, coraz intensywniej niepokojąc rodziców lub osoby pozostające z nimi w kontakcie.

Bardzo często obraz funkcjonowania tych dzieci jest niejednoznaczny. Częstoymi objawami utrudnień są: opóźniony rozwój mowy, zaburzenia emocji i zachowania, utrudnione kontakty w grupie rówieśniczej, trudności w kontakcie społecznym (których najczęstszą manifestacją jest zaburzony kontakt wzrokowy) czy objawy zaburzonej wrażliwości lub integracji sensorycznej.

Z wieloletnich doświadczeń w dziedzinie wczesnego wspomagania wiadomo mi również, iż etiologia oraz prognoza funkcjonowania dwojga dzieci, które trafiają z podobnym obrazem funkcjonowania do placówki pomocowej, bywa skrajnie różna.

Niejednokrotnie zdarza się sytuacja, że po wczesnych etapach terapii, nawiązaniu przez dorosłego (terapeutę) prawidłowego kontaktu z dzieckiem, jego rozwój zaczyna przebiegać prawidłowo. Doświadczanie wielu stymulujących sytuacji, instruktaż dla czasem nieświadomych popełnianych błędów rodziców, zwielokrotnione sytuacje wzmacniające dziecko i rodzinę – powodują brak konieczności jakiegokolwiek wsparcia w późniejszych etapach życia.

Tak rozumiane działania są wpisane w ideę funkcjonowania wczesnego wspomagania. Są jednak niejednoznaczne w znaczeniu prawnym. Brak konieczności orzeczenia konkretnego rodzaju niepełnosprawności w celu uznania jego potrzeby jest spowodowany głównie brakiem możliwości wydania pewnych typów diagnoz we wczesnych fazach rozwoju. Sytuacja rzeczywistego braku niepełnosprawności u dziecka obdarzanego taką pomocą nie została przewidziana przez twórców oświatowego prawa. Nie zmienia to faktu, że istnieje wśród pracowników systemu, terapeutów czy jego organizatorów, poczucie sensowności, a wręcz konieczności udzielania takiego rodzaju pomocy.

Relacje placówek wczesnego wsparcia i pomocy społecznej

Inną jeszcze kwestią są sytuacje, w których dzieciom wymagającym wczesnego wspomagania rozwoju oraz ich rodzinom, niezbędna jest, rozumiana w sposób najwęższy, pomoc społeczna. Placówki oferujące wczesne wspomaganie rozwoju, podobnie jak przedszkola czy klasy w edukacji wczesnoszkolnej, są bardzo często pierwszymi miejscami, w których zauważane są: rodzicielska niewydolność, przemoc w rodzinie, uzależnienia i inne trudne dla rodziny sytuacje.

Niejednokrotnie zdarza się, iż konieczne są interwencje, wprowadzające w życie rodziny ośrodki pomocy społecznej. Sytuacje te są trudne. Organy te, mimo wyłuszczonej w ich nazwie pomocy, kojarzą się jednak wielu z instytucjami nadzoru i kary. Wyjaśnienie członkom rodziny zalet korzystania z takich form wsparcia nie jest łatwe.

Trudne są też kontakty placówek dostarczających wczesne wsparcie z omawianymi instytucjami. W obliczu opisywanej wcześniej resortowości nie ma możliwości łatwego przepływu informacji między np. instytucjami edukacyjnymi a pomocowymi. Kontakty między tymi dziedzinami muszą mieć wymiar formalny, przyjmują obraz nie tyle współpracy co przekazywania sobie spraw.

Wydaje się niemal konieczne, aby kwestie związane z pomocą społeczną stały się nieodłącznym elementem wczesnego wspomaganie, wpisanym wręcz w pracę jego transdyscyplinarnych zespołów. Niestety, jak nadmieniałam powyżej, sytuacje te są dalekie od estymowanych ideałów.

Zakończenie

Istnieje wiele wymiarów wspierania i pomocy społecznej w obszarze wczesnego wspomaganie rozwoju. Jak starałam się zobrazować w powyższym tekście, mogą one przybrać formę całkowicie naturalnego wzmacniania rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem, jak i wspierania w jej funkcjach wychowawczych. Mogą również wiązać się ze skierowaniem rodziny w wyjątkowej sytuacji w opiekę instytucji pomocy społecznej.

Mimo iż ostatnia z wymienionych form ma charakter najmniej pożądany, ze względu na swoje wymiary stygmatyzacyjne, a także umożliwiające wpadnięcie w błędne koło pomocy, niekiedy jest niezbędna do wprowadzenia.

Niezwykle istotne jest, aby skupiając się na terapii samego dziecka, nie zapominać o jego otoczeniu oraz indywidualnych jego potrzebach. Ich zaspokojenie jest dla wczesnego wsparcia co najmniej tak samo istotne, jak udzielenie bezpośredniej pomocy dziecku niepełnosprawnemu.

Bibliografia

- D'Addato A., Williams A. (2013), *Inspirujące praktyki w zakresie wczesnej interwencji i profilaktyki w działaniach na rzecz Orzdyny i wsparcia dla rodziców w Europie*, „Dziecko Krzywdzone”, nr 2(12).
- Gałkowski T. (1979), *Dzieci specjalnej troski*, Wydawnictwo Pedagogiczne, Warszawa.
- Kastory-Bronowska M., Pakuła Z. (2004), *Model opieki nad dziećmi w wieku od 0 do 7 lat z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w Ośrodku Wczesnej Interwencji [w:] Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*, red. G. Kmita, T. Kaczmarek, „Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego”, nr 2.
- Kawula S. (1996), *Studia z pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo WSP, Olsztyn.
- Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, WSUPiZ, Ryki.

- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością, Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak i Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kwaśniewska G., Wojnarska A. (2004), *Pomoc rodzinie dziecka niepełnosprawnego – wybrane kierunki oddziaływań Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, red. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Minczakiewicz E. (2004), *Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa [w:] Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak i Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin.