

Wojciech Drzeżdżon

Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu : rzecz o miłości, radości i zrozumieniu

Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość 10, 469-473

2013

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.

Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu. Rzecz o miłości, radości i zrozumieniu

Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu.
Podpowiedzi terapeutów, D. Markstein i in.,
Wydawnictwo Tekst, Starkowa Huta 2010, s. 204

Rozważania poświęcone interesującej książce *Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu. Podpowiedzi terapeutów* warto rozpocząć od przywołania myśli Matki Teresy z Kalkuty: *I ciebie i mnie stworzono do rzeczy wielkich. Nie stworzono Nas abyśmy przeszli przez życie bez celu. A ową wielką rzeczą jest kochać i być kochanym.* Jej treść zwraca naszą uwagę na to, że zarówno pełnosprawni, jak i niepełnosprawni mają i powinni mieć jasno określony cel w życiu a także czuć się potrzebnymi i kochanymi. Pomiędzy nimi istnieje ścisła zależność, z której być może nie wszyscy zdają sobie sprawę w odpowiednim stopniu. Wystarczającym jednak do tego, by świat osób niepełnosprawnych traktować jako poważnego partnera w budowaniu współczesnej rzeczywistości.

Wiadomość o anomalii rozwojowej dziecka wywołuje u jego rodziców i bliskich cały splot negatywnych odczuć: rozczarowanie, smutek, poczucie winy, osamotnienie lub chęć ucieczki od rzeczywistości. Wszystko to odciska się niekorzystnie na ich życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym. Jak należy postępować, by w pełni i racjonalnie wywiązywać się z zadań, jakie „spadają” na rodziców niepełnosprawnego dziecka? Czy i na kogo można liczyć w rozwiązywaniu codziennych, często trudnych spraw? Co jest ważne w terapii dzieci niepełnosprawnych?

Na te pytania najlepiej odpowiedzą matki dzieci niepełnosprawnych oraz terapeuci. Jak pisze we wstępie Paulina Turzyńska, (...) *dla naszych dzieciaków, w różny sposób poszkodowanych przez los, najważniejsza jest miłość, którą w pierwszej kolejności otrzymują od swoich rodziców, dziadków, braci i siostr, a dopiero potem od nas – terapeutów* (s. 7). Teksty napisane przez matki dzieci niepełnosprawnych mogą okazać się wsparciem i nadzieją na lepsze życie. Ukazują przecież spojrzenie na dzieci niepełnosprawne osób im najbliższych. Prezentowana publikacja traktuje

o trudnościach życia z dzieckiem niepełnosprawnym, o zawiłościach losu, o pokrzyżowanych ludzkich nadziejach. Jest opisem doświadczenia wielu osób, które stykają się z takim dzieckiem na co dzień.

Wiesława Górecka – matka dziecka z uszkodzonym układem nerwowym – w tekście *Udawanie normalności* opisuje swoje codzienne zmagania. Wskazuje na zwykłe, rutynowe zadania. Jak pisze, (...) *upodabniamy się do domorosłych mechaników, którzy za wszelką cenę chcą wystartować maszynę z uszkodzonym silnikiem. Ciągłe mamy nadzieję. Poszukujemy nowych form terapii i rehabilitacji, próbujemy, mobilizujemy siłę i pieniądze, by nową strategią pokonać choć trochę niemocy. Po wielu latach działamy konstruktywnie. Chcemy pomóc naszemu dziecku i wierzymy, że takie dziedziny życia jak medycyna i rehabilitacja, rozwijają się bardzo intensywnie i dają coraz większe nadzieje tym, których los najbardziej skrzywdził* (s. 10). Autorka, opisując swoją codzienność związaną z opieką i usprawnieniem dziecka, kończy swoją wypowiedź słowami: *Chciałabym, żeby moja córka nie cierpiała. Pragnęłam tylko tego by nie krzyczała z bólu. To życzenie się spełniło i niech trwa. Niech jednak zdarzy się jeszcze coś dobrego. Niech po troszku rozwiązuje się krzyżówka dobrej przyszłości* (s. 26).

Paulina Turzyńska w tekście *Ośrodek Rehabilitacyjno Edukacyjno Wychowawczy – doświadczenia psychologa* opisuje swoją pracę z dziećmi niepełnosprawnymi, w tym z dziećmi ze sprzężoną niepełnosprawnością. Autorka podkreśla wagę i rolę właściwej diagnozy oraz konieczność a także potrzebę szerokiej współpracy ze specjalistami, szczególnie z terapeutami. W kontekście prowadzonej przez siebie terapii podkreśla znaczenie nauki komunikacji. Pisze: (...) *skuteczna praca z dziećmi niepełnosprawnymi nie jest możliwa bez właściwej postawy wobec naszych podopiecznych. Potrzebują oni przede wszystkim bliskości drugiego człowieka, stworzenia pełnej bezpieczeństwa relacji, kogoś, kto będzie starał się odczytywać ich potrzeby i w miarę możliwości je zaspakajać* (s. 42).

Oligofrenopedagog Alina Kropidłowska w artykule *W drodze do dorosłości, czyli jak wspierać rozwój seksualności dzieci i młodzieży ze sprzężoną niepełnosprawnością* dokonuje analizy zagadnienia seksualności osób z niepełnosprawnością sprzężoną w odniesieniu do faz rozwojowych – od dzieciństwa do dorosłości. Wskazuje przy tym na potrzebę terapii w tym zakresie, na deficyty tożsamości płciowej swoich podopiecznych oraz obniżoną kontrolę potrzeb seksualnych. Autorka podkreśla, iż (...) *osoby niepełnosprawne intelektualnie, które dzięki mądrym wysiłkowi nas wszystkich, rodziców, nauczycieli, terapeutów czy opiekunów mogą prowadzić normalne życie, właściwe dla swojego wieku, mają szansę przeżywać sympatie, zdrowie, zawody tak jak wszyscy* (s. 65).

Żaneta Mielewczyk w tekście *Zanim wypowiem słowo* opisuje swoje doświadczenia związane z ćwiczeniami stymulującymi rozwój mowy i sprawności aparatu artykulacyjnego. Wskazując na ważną rolę terapii logopedycznej w procesie usprawniania, autorka zachęca terapeutów różnych specjalności, aby w procesie

dokonywania wywiadu zbierali informacje na temat dziecka sposobu jedzenia, połykania, oddychania i w razie jakichkolwiek nieprawidłowości kierowali je do logopedy – specjalisty wczesnej interwencji logopedycznej. Znajomość powyższych zależności daje podstawę do prowadzenia skutecznego postępowania terapeutycznego w tym zakresie. Autorka podkreśla, iż duże znaczenie ma jakość postępowania terapeutycznego, w tym: dobór metod, systematyczność pracy oraz zaangażowanie terapeuty (s. 90).

W tekście *Komunikacja alternatywna i wspomagająca – co to takiego?* oligofrenopedagog Beata Lubuda wskazuje na fakt, iż gdy dziecko nie mówi, nie znaczy to wcale, że nie ma ono nic do powiedzenia. Najczęściej nie zna skutecznego sposobu porozumiewania się z innymi. Autorka podkreśla, że pracując nad komunikacją z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu znacznym i głębokim, terapię należy rozpocząć od diagnozy stanu rozwoju mowy, nie zaś od ustalania wieku kalendarzowego danego dziecka. Wymienia i opisuje stosowane przez siebie, najpopularniejsze alternatywne metody porozumiewania się wykorzystywane w terapii osób z zaburzoną funkcją mowy (sygnały płynące z ciała, system PIKTOGRAMY, system SYMBOLI PCS, makaton, metoda gestów naturalnych). Godny zainteresowania wydaje się być autorski program komputerowy *Dokonaj wyboru* służący do komunikowania się z innymi. Autorka podkreśla, że dziecko posługujące się alternatywnymi sposobami komunikacji, poza rozwijaniem możliwości komunikacyjnych doskonalili się także w innych sferach, szczególnie w wyrażaniu uczuć czy rozwijaniu kontaktów społecznych.

Terapeutyczne znaczenie jazdy konnej w kontekście *integracji zmysłów, rozwoju ruchowego i dawki dobrej emocji* (s. 112) prezentuje hipoterapeuta Wiesława Górecka w tekście *Hipoterapia*.

Agata Duzowska w tekście *Zdrowy duch, zdrowe ciało?* opisuje wybrane metody rehabilitacji, dzięki którym dzieci stają się pewniejsze siebie, odważniej i chętniej podejmują decyzje w różnych sytuacjach oraz z chęcią się integrują. Jak pisze, (...) *aby być dobrym rehabilitantem potrzeba wielokierunkowej wiedzy medycznej, wieloletniej praktyki, stałego podnoszenia swoich kwalifikacji, ale przede wszystkim predyspozycji do pracy z chorymi ludźmi* (s. 124).

Nauczyciel-terapeuta Anna Stefanowska w tekście *Ścieżkami współdziałania* skupiła się na przeżyciach emocjonalnych rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka oraz charakterystyce postaw rodzicielskich.

Dorota Markstein – matka, terapeuta, rehabilitant i nauczyciel – w tekście *Wspomaganie rozwoju dziecka* dzieli się własnym doświadczeniem związanym z wychowaniem i rozwojem psychoruchowym dzieci z zespołem Downa. Pokazuje ćwiczenia, metody pracy, odpowiada na najczęściej zadawane pytania. Autorka wiele miejsca poświęca rodzicom dziecka z zespołem Downa, dając im rady wypływające z jej własnego doświadczenia. Stwierdza: (...) *będziecie stawali przed trud-*

nymi wyborami dotyczącymi rehabilitacji, terapii czy edukacji waszego dziecka (...) bądźcie odważni (...) dajcie szansę Waszemu dziecku, traktując je normalnie (s. 185).

Joanna Adamska w ostatnim tekście *Ośrodek Rehabilitacyjno Edukacyjno Wychowawczy – szansa powrotu do normalnego życia* wskazuje na potrzebę istnienia oraz rolę tej placówki w rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Książka *Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu. Podpowiedzi terapeutów* powstała dzięki staraniom wielu osób zaangażowanych w usprawnianie dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Jest owocem wieloletniej pracy, licznych dyskusji i przemyśleń. To prezentacja rozmyślań rodziców i terapeutów na temat niepełnosprawności dziecka oraz sposobów radzenia sobie z nim. Rodzice, gdy próbują wspomagać rozwój dziecka niepełnosprawnego, muszą zadawać sobie pytanie: Czy, a jeżeli tak, to jak dalece można je nakłaniać do wykorzystywania uciążliwych, a nawet często bolesnych ćwiczeń? Należy domniemywać, że – choćby ograniczając się do intuicji – mają świadomość ich znaczenia, a biorąc pod uwagę brak zdolności do antycypacji zwłaszcza małego dziecka, sami muszą podejmować trudne i odpowiedzialne decyzje oraz być przygotowani do tego, że z własnej konsekwencji w pewnym momencie (być może) będą musieli rozliczyć się przed dzieckiem. Ale czy mają temu towarzyszyć stany niepewności, apatii, wyczerpania psychofizycznego, poczucia niekompetencji?

Wspieranie rodziny można określić jako pomoc dostępną dla niej w jej środowisku oraz świadczoną przez inne osoby, z którymi dana rodzina jest związana i utrzymuje kontakt. Można je sklasyfikować w czterech następujących zakresach wspomagania: psychoemocjonalnym, socjalno-usługowym, opiekuńczo-wychowawczym i rehabilitacyjnym. Taką wielowątkową rolę niewątpliwie spełnia wielokrotnie opisywany Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy. Warto przy tym podkreślić zasadność tworzenia i wprowadzania w życie odpowiedniego programu polityki wobec tych środowisk, które przeżywają określone trudności, a więc i sprawujących pieczę nad jednostką niepełnosprawną. Należy zwrócić zarazem uwagę, że im bardziej złożone stają się problemy zdrowotne, tym bardziej wzrasta też znaczenie rodziny jako czynnika terapeutycznego.

Prezentowana publikacja w prosty sposób przedstawia metody opieki i wychowania dzieci i to niekoniecznie tylko niepełnosprawnych, stanowi zbiór praktycznych rad i zaleceń. Wiele z nich można odnieść do każdego dziecka, chociażby to, by uczyć samodzielności od najmłodszych lat, nie bacząc na płacz dziecka czy też opinie innych ludzi. Wszystko, o czym piszą autorzy, bierze się z ich codzienności, doświadczeń, rozmów z ludźmi, ale przede wszystkim z przebywania z własnymi – niepełnosprawnymi dziećmi. Książka jest apelem o to, by nie postrzegać niepełnosprawności jako problemu, który nas nie dotyczy, bowiem każdego z nas taka sytuacja może spotkać. Pozycję tę powinien przeczytać każdy rodzic, by umieć rozmawiać ze swoimi dziećmi na różne tematy i aby samemu zrozumieć, że niepełno-

sprawność nie jest zaraźliwa i można z nią żyć tak samo, jak ze sprawnością. Autorzy wielokrotnie radzą rodzicom dzieci niepełnosprawnych, by nie zamykali ich na świat, a zachęcali do nauki, zabawy, do rozmowy na temat swojej choroby, by nie ukrywali się ze swoimi problemami, bo w ten sposób krzywdzą swoje pociechy, które przecież zasługują na normalne traktowanie.

Czytając tę publikację, doszedłem do wniosku, że każdy z nas od najmłodszych lat powinien być uczony i przygotowywany do tego, jak rozmawiać i zachowywać się w stosunku do osób niepełnosprawnych. Odwracanie wzroku i udawanie, iż problem nie istnieje, powoduje, że robimy im krzywdę.

Publikacja *Jak skutecznie pomóc dziecku niepełnosprawnemu. Podpowiedzi terapeutów* daje wskazówki, jak oswoić się ze swoją bądź cudzą niepełnosprawnością. Książkę warto przeczytać – mobilizuje ona do myślenia. Czas zastanowić się nad niepełnosprawnością w naszej codzienności.

Wojciech Drzeżdżon