

Agnieszka Jędrzejowska

Przyjaciele dla naszych dzieci – rola rodziców w organizacji procesu wspomaganego rozwoju dzieci z zespołem Downa

Wychowanie w Rodzinie 11, 335-344

2015

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.



„Wychowanie w Rodzinie” t. XI (1/2015)

nadesłany: 12.05.2015 r. – przyjęty: 16.06.2015 r.

Agnieszka JĘDRZEJOWSKA*

***Przyjaciele dla naszych dzieci – rola rodziców
w organizacji procesu wspomagania rozwoju dzieci
z zespołem Downa¹***

*Friends for our children – the role of parents
in the organization of supporting the development
of children with Down syndrome*

Streszczenie

Tekst przedstawia edukację włączającą jako nowe systemowe rozwiązanie na etapie wychowania przedszkolnego dla dzieci z zespołem Downa. Współpraca między rodzicami (inicjatorami innowacji) a władzami miasta Wrocławia zaowocowała w 2009 roku utworzeniem oddziałów integracyjnych z homogeniczną niepełnosprawnością (z zespołem Downa). Powszechnie w grupach integracyjnych nadal dominują różne niepełnosprawności.

Celem artykułu jest wskazanie odpowiedzi na pytanie: skąd u rodziców wzięła się myśl na takie decyzje oraz jakie są efekty wprowadzonych zmian? Należy również mieć świadomość, że role organizatorów procesu edukacji i uczestników przenikają się

* e-mail: agn.jedrzejowska@wp.pl

Zakład Pedagogiki Wczesnoszkolnej i Przedszkolnej, Instytutu Pedagogiki, Wydział Nauk Historycznych i Pedagogicznych, Uniwersytet Wrocławski, ul. J.W. Dawida 1, 50–527 Wrocław, Polska.

¹ Fragmenty tekstu opublikowane w monografii pokonferencyjnej, zob.: A. Jędrzejowska, *Edukacja włączająca szansą dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – na przykładzie doświadczeń w pracy z dziećmi z zespołem Downa*, [w:] A. Augustyn, A. Bodanko, N. Niestolik (red.), *Dylematy współczesnego wychowania i kształcenia*, Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź – Wodzisław Śl. 2011, s. 231–242.

wzajemnie, a zadania organizatora często podejmują dzieci, pokazując przez choćby swoje osiągnięcia i niepowodzenia warunki potrzebne do bezpiecznego funkcjonowania w nowym mikroświecie.

Bezpieczeństwo i wynikający z tego szczęśliwy rozwój dzieci zależny jest głównie od więzi między rówieśnikami. Na podstawie obserwacji wskazują przyczyny, warunki budowania relacji wśród tych dzieci; wskazują na wspólne w ich rozwoju „miejsca”, które zbliżają te dzieci do siebie.

Słowa kluczowe: wspomaganie rozwoju, przyjaźń dziecięca, edukacja włączająca.

Abstract

The article explains the inclusive education – new system solution for children with Down syndrome in kindergarten. In the following, I would like to elaborate on this in more detail. Parents of children with Down syndrome have established an agreement with the government of Wrocław. In 2009 the director of the Education Department has introduced a new law. This is an innovation because in groups were included children with homogenous disability (it was common that children with different disabilities went to the same group).

In this part I would like to answer the question: Why did parents consider inclusive education?

The security of children with Down syndrome is mainly dependent on the relationships among peers with Down syndrome. Based on observation, I would like to present when these children build relationships and when they feel safe.

The safety and the happy development of children is dependent mainly from the relationships between peers. On the basis of observations I show causes, conditions of building the relationships among these children.

Keywords: supporting the development, friendship, inclusive education.

Wprowadzenie

„Drzewo wyrośnie z nasienia tylko wtedy,
gdy nasienie znajdzie się w specjalnych warunkach
niezbędnych do jego rozwoju”².
E. Fromm

Stosunek do osób z niepełnosprawnością zmienił się na przestrzeni ostatniego stulecia. Zarówno deinstytucjonalizacja, jak integracja i normalizacja spowodowały, że coraz więcej osób z niepełnosprawnością intelektualną mogło zmienić własne położenie społeczne. W miejsce bezradności, izolacji pojawiała

² E. Fromm, *Niech się stanie człowiek. Z psychologii etyki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa – Wrocław 1994, s. 177.

się nadzieja, poczucie mocy, aktywność, spełnienie, sens życia; pojawiło się pytanie: na co można mieć nadzieję? Można zastanawiać się, czym byłoby wspomaganie rozwoju, gdyby pod jego wpływem nie wyzwalała się nadzieja na pokonanie trudności. Nastawienie na możliwości realizacyjne każdej osoby staje się przesłaniem, prawem i obowiązkiem dostrzeganym w wymiarze jednostkowym i społecznym. Zatem istotne jest, aby podstawą kreowania polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością było podmiotowe traktowanie rozwoju człowieka. Takie podejście podkreśla pedagogiczny optymizm, pozytywne myślenie o szansach rozwoju jednostki.

Wspomaganie rozwoju

Mówienie o wspomaganianiu przywodzi na myśl czyjaś bezradność, ograniczone możliwości radzenia sobie samemu w jakimś zakresie, ale i drugiego człowieka oferującego lub ofiarującego swoją pomoc. Rozpoczęcie wspomaganiania rozwoju łączy się z dwoma pytaniami: 1) *Z jakiego powodu coś czynimy?*, 2) *Po co?*. Podjęcie działań związanych z pytaniem pierwszym oznacza zajmowanie się przeszłością – przyczynami. Pytanie drugie zogniskowane jest na celach ważnych dla człowieka – na przyszłości³.

Wspomaganie rozwoju w literaturze psychologicznej – w ujęciu szerszym – określa się jako proces intencjonalnych oddziaływań człowieka na człowieka (pomocą, pomocnym zachowaniem czy wsparciem); występuje ono w różnych formach i prowadzi do potęgowania dobrostanu (poprzez promowanie, stymulowanie), powstrzymanie czynników zagrażających dobrostanowi (drogą interwencji, wychowania, edukacji, prewencji, profilaktyki), poprawiania, usuwania nieprawidłowości (drogą korekcji i terapii) lub przywracania utraconego dobrostanu jednostki (w postaci reedukacji, rehabilitacji, rewalidacji), co pozwala jednostce na samodzielne i adekwatne do jej możliwości rozwiązywanie problemów życiowych⁴.

Sposób oddziaływań uwarunkowany jest sposobem myślenia o dziecku w procesie terapeutycznym. Człowiek zdąża do osiągnięcia celów będących nośnikami wartości ważnych w jego obecnym i przyszłym życiu. Stąd wszelkie działania osoby wspomagającej czy to rodzica, czy terapeuty, odnoszą się do jego życia⁵. Istnieją dwie drogi wspomaganiania rozwoju: na jednej z nich dziecko jest traktowane jako przedmiot oddziaływań, na drugiej jako podmiot oddziaływań. Pierwsza zakłada działania w kierunku osiągnięcia celu, szybkiej efektywności oddziaływań bez względu na okoliczności, druga perspektywa widzi cel,

³ B. Kaja, *Psychologia wspomaganiania rozwoju: zrozumieć świat życia człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010, s. 30.

⁴ Tamże, s. 32.

⁵ Tamże, s. 31.

ale ważniejszy staje się tutaj proces, wszystko to, co dzieje się po drodze do celu (cel nie jest nadrzędną wartością, ale samą drogą). Postrzeganie dziecka przez pryzmat celu obwarowane jest normami statystycznymi, wyznacznikami stanu idealnego, które powinno dziecko osiągnąć, a druga droga definiuje rozwój jako wartość indywidualnie mierzoną.

W moim przekonaniu wszelkie działania leczniczo-terapeutyczne osadzone winny być w szerszym kontekście humanistyczno-personalistycznego traktowania człowieka. Proces wspomagania nie istnieje poza ramami aksjologicznymi.

Gdy chodzi o pobudzanie i wspomaganie rozwoju, szczególnie przez rodziców, zawsze niezawodne jest ustosunkowanie się do dziecka. Ważna jest pełna akceptacja, prawdziwa miłość, tj. nastawienie na dobro dziecka, które dają poczucie bezpieczeństwa, wzmacniają aktywność i ukierunkowują ją do otoczenia. Ten warunek jest szczególnie ważny w początkowym okresie rozwoju – gdy wyodrębniają się pierwsze formy aktywności, gromadzone są doświadczenia, mające znaczenie dla kształtowania się świadomości podmiotowej⁶.

Projekt rodziców – szczęśliwy rozwój dzieci

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością niewątpliwie burzą pewien schemat myślenia, plany i oczekiwania. Przed rodzicami pojawiają się trudne zadania pogodzenia się z tą sytuacją, zaakceptowania upośledzonego dziecka oraz dokonywania trudnych wyborów związanych z jego wychowaniem i kształceniem. Rodzice przeżywają wiele lęków wynikających z zatroskania o przyszłość rodziny i dziecka.

Blisko dwadzieścia lat temu Anna Sobolewska, mama dziecka z zespołem Downa, tak pisała w imieniu potrzeb wielu dzieci i ich rodziców:

„Nasze dzieci nie mają swojego środowiska. I to jest ta ciemna strona ich życia, a równocześnie naszego. Największym zmartwieniem jest brak prawdziwego partnerstwa w kontaktach z innymi dziećmi. Bolesnie odczuwam to zwłaszcza w czasie wakacji. Pragniemy dla naszych dzieci zwykłych koleżanek czy kumpli. Zaobserwowałam niedawno w czasie wakacji, jak Cela patrzy z zazdrością na wygłupiające się dzieci i głośno się śmieje, niby z nich, ale raczej do nich. Ona tylko udawała rozbawienie, potem długo była smutna. Byli to jej rówieśnicy, ale nie miała do nich dostępu. Bardzo chciała się do nich przyłączyć, ale bała się odrzucenia. Ja też się bałam włączenia jej do zabawy”⁷.

⁶ M. Porębska, *Co warto wiedzieć o procesie rozwoju człowieka, gdy próbujemy ingerować w jego przebieg*, [w:] A. Czapiga (red.), *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2003, s. 31.

⁷ A. Sobolewska, *Cela*, Wydawnictwo WAB, Warszawa 2002, s. 203.

Mimo różnych rozwiązań dla wychowania, opieki i kształcenia dzieci z niepełnosprawnością nie zmieniły się potrzeby dzieci i rodziców. Oto refleksja rodzica z 2010 roku, umieszczona na wystawie we wrocławskim centrum handlowym z okazji Światowego Dnia Osób z Zespołem Downa:

„Jula znów siada przed lustrem i rozpoczyna opowiadać swojej przyjaciółce po drugiej jego stronie różne historyjki. Oczywiście dla dorosłych są one tajemnicą, ale uwielbiam ją wtedy podglądać... kiedy się do niej przytula, daje buziaczki czy się z nią wita. Ona po prostu uwielbia towarzystwo, a w otoczeniu innych dzieci czuje się wspaniale. Cieszę się, że ma swój własny mały świat po drugiej stronie lustra, że znalazła tam przyjaciółkę taką jak ona...”⁸.

Ogromną pomocą w przejściu przez te sytuacje jest zbliżenie się do rodziców, którzy doświadczają takich samych czy podobnych problemów. Aktywność na rzecz wspomagania rozwoju własnego dziecka, umocniona poczuciem więzi z innymi rodzicami, będącymi w podobnej sytuacji, prowadzi do zrzeczenia się rodziców dzieci z daną niepełnosprawnością w różne ugrupowania – stowarzyszenia. Stowarzyszenia te inspirują działania władz lokalnych, państwowych na rzecz poprawy sytuacji swoich dzieci, a w efekcie dzieci i rodzin dotkniętych daną niepełnosprawnością.

Taka też była droga do wprowadzenia we Wrocławiu (pierwsze miasto w Polsce) edukacji włączającej. Co bardzo istotne, edukacja włączająca została wprowadzona dla grup z homogeniczną niepełnosprawnością (zespołem Downa). Rodzice każdego dnia pytają siebie oraz nauczycieli odpowiedzialnych za ich dzieci: „Jaką drogą powinno pójść ich dziecko, by było szczęśliwe (segregacja czy integracja)?” Takie pytania często pojawiają się w sytuacjach skrajnych emocji: radości bądź rozpaczy rodzica, kiedy dziecko odnosi duże sukcesy, np. realizuje materiał, który jest przewidziany również dla dzieci w normie lub gdy wymagania są zbyt wysokie dla dziecka i wśród zachowań wycofujących wyłącza się ono z proponowanych aktywności, omawianych treści.

„W nauce i praktyce społecznej spotykają się tu dwa różne strategiczne stanowiska:

- pierwsze zakłada pełne włączenie tych osób w życie pozostałych członków społeczeństwa, bo przecież nie różnią się one aż tak bardzo od innych bliźnich (*jest to wariant optymistyczny*);
- drugie wyraża obawy, że próby procesu integracji są zbyt trudne, poniżające, frustrujące i degradujące, a więc pełne przezwyciężenie barier psychicznych oraz zrozumienie innych osób może nastąpić w grupach

⁸ Refleksja rodzica z 2010 roku, umieszczona na wystawie we wrocławskim centrum handlowym z okazji Światowego Dnia Osób z Zespołem Downa, prywatnie zanotowana podczas oglądania wystawy przez autorkę tekstu.

złożonych z ludzi o podobnych przeżyciach, doświadczeniach i problemach życiowych (stąd pomysł specjalnych ośrodków, hosteli, spółdzielczości pracy, zakładów pracy chronionej, domów pomocy społecznej itd.) (*jest to wariant sceptyczny*)⁹.

Dlatego celem rodziców skupionych przy Dolnośląskim Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Zespołem Downa „Razem”, a dalej dążeniem zaangażowanych władz Wydziału Edukacji Miasta Wrocławia stało się zaproponowanie takiego rozwiązania, aby przy jednoczesnym włączaniu dzieci z niepełnosprawnością nie narażać ich na poczucie zagrożenia odmiennością, niedopasowaniem. Rodzicom zależało, aby ich dzieci miały wśród rówieśników kolegów/koleżanki, którzy będą do nich w jakiś sposób podobni. Poza tym, w uzasadnieniu projektu podkreślali, że celem dalekosiężnym jest podtrzymywanie więzi między dziećmi z zespołem Downa na dalszych etapach edukacyjnych oraz poza placówką kształcenia. Teoretyczną podstawę do założeń nowego rozwiązania dał prof. Peter Mittler – doradca ds. edukacji specjalnej wielu światowych organizacji, takich jak ONZ, UNESCO – mówiąc, że „[...] edukacja włączająca powinna odbywać się w normalnej szkole, w zwykłej klasie, a nauczać powinni zwykli nauczyciele”¹⁰.

Dlatego w 2009 roku, na poziomie publicznego przedszkola, zostały utworzone grupy integracyjne, działające na zasadach edukacji włączającej z homogeniczną niepełnosprawnością (zespołem Downa).

W latach poprzedzających wprowadzenie tego rozwiązania, wiele dzieci z zespołem Downa przeszło drogę kształcenia specjalnego, inne uczestniczyły w grupach integracyjnych z heterogeniczną niepełnosprawnością (różnymi zaburzeniami w jednej grupie). Niepowodzenia edukacyjne, emocjonalne i społeczne dzieci (niektóre zapadły nawet na depresję) stały się dodatkową przesłanką do wprowadzenia innowacji w edukacji.

Wdrożenie tego rozwiązania stało się możliwe dzięki wrażliwości rodziców na potrzeby ich dzieci, na ich szczęśliwy rozwój, który rozumieli w znaczeniu tworzenia więzi, bycia w relacjach opartych na dzieleniu, wspieraniu się. Można to ująć w słowach: „Bo gdy upadną, jeden podniesie drugiego”¹¹. Jeden i drugi są do siebie podobni.

⁹ W. Dykcik, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2001, s. 29.

¹⁰ A. Wyka, *Edukacja włączająca – omówienie założeń profesora Petera Mittlerera*, por. źródło: www.stowarzyszenierazem.org/edukacja/edukacja-wlaczajaca-omowienie-zalozen-wedlug-profesora-petera-mittlera.html [dostęp: 01.10.2014].

¹¹ *Pismo Św. Starego i Nowego Testamentu. Biblia Tysiąclecia*, [Księga Koheleta 4,10], Wydawnictwo Pallottinum, Poznań 2007, s. 841.

Badania przeprowadzone we wrocławskich grupach integracyjnych w latach 2009–2011¹² pokazały, że niektóre dzieci z zespołem Downa, włączone w grupę, nie chciały kontaktu z pełnosprawnymi, a wręcz demonstracyjnie odrzucały go poprzez odwracanie się, odpychanie, komunikat „nie!”, uciekanie do dorosłego. Po trzech miesiącach wzajemnego „oswajania”, głównie poprzez zajęcia muzyczno-ruchowe, większość dzieci uczestniczyła we wspólnej zabawie. Jednak dalsza i dokładniejsza obserwacja dzieci doprowadziła do wniosków, że dzieci z zespołem Downa dokonują kategoryzacji w obrębie grupy. Większa część obserwowanych (10 na 12 dzieci) podczas zabaw swobodnych jako partnerów wybierała dzieci z niepełnosprawnością. W czasie zajęć zorganizowanych, przy stolikach lub na dywanie wybierały miejsca blisko siebie (nawet, kiedy zostały im przyporządkowane miejsca daleko od siebie, po chwili przesiadały się).

Źródłem poczucia bezpieczeństwa u dzieci z zespołem Downa (których w grupie jest od trojga do pięciorga) okazało się przekonanie o wzajemnym podobieństwie. Obserwacja doprowadziła do wniosku, że dzieci z zespołem Downa zauważają, że są do siebie nawzajem podobne w wielu wymiarach: dostrzegają u siebie podobieństwo fizyczne (np. okulary), podobieństwo zachowań (np. upór, przytulanie), doświadczają takiego samego/podobnego traktowania przez nauczycieli i specjalistów (przy wspólnych zabawach czy zajęciach zwykle są łączone; często same tego oczekują bądź stawiane są im takie same/podobne wymagania).

Wskazuje to na bliską i ważną więź. Więź jest fundamentem tworzenia się przyjaźni. Posiadanie przyjaciela powoduje, że dziecko ma lepsze zdanie na swój temat, czuje się lubiane i doceniane, ma lepszy dostęp do rozrywki, a zabawa to podstawowa forma aktywności dziecka.

Dzieci mają tendencję do nawiązywania przyjaźni z dziećmi, które są do nich podobne nie tylko ze względu na płeć, ale zwłaszcza ze względu na cechy istotne dla reputacji w grupie rówieśniczej, w której dziecko funkcjonuje. Podobieństwo dotyczy takich cech, jak: nieśmiałość, umiejętność współpracy z innymi, życzliwość czy zachowania społeczne, depresja, popularność wśród rówieśników, wyniki w nauce¹³. W badaniach prowadzonych przez Judę Dunn¹⁴ czteroletni przyjaciele okazali się również podobni do siebie, jeśli chodzi o poziom rozumienia myśli i uczuć innych ludzi, w swoich zdolnościach werbalnych i pod względem ogólnej inteligencji. Dzieci, które czerpią radość z łamania norm społecznych często nawiązują przyjaźnię z dziećmi, które mają podobne upodobania.

Do połowy XX w. wielu lekarzy i psychologów uważało, że dzieci nie są podatne na negatywny wpływ poczucia osamotnienia, tym samym aż do etapu

¹² A. Jędrzejowska, *Edukacja włączająca...*, dz. cyt., s. 231–242.

¹³ J. Dunn, *Przyjaźnie dzieci*, przekł. M. Białecka-Pikul, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008, s. 53.

¹⁴ Tamże, s. 53.

adolescencji jednostki nie czują się samotne. Panowało przekonanie, że dzieci nie nawiązują prawdziwie bliskich relacji, a więc nie cierpią tak jak dorośli. Dziś wiadomo, że jest przeciwnie; już dzieci pięcio- czy sześćoletnie, w swoich wypowiedziach na temat przeżyć, mówią o tym, że zdarza się, iż czują się bardzo samotne. Mówią o dwóch aspektach samotności: o odczuwaniu smutku („czuję się tak, jakby mnie nikt nie lubił”, „jestem w cieniu”) lub braku wsparcia („nie mam kogo poprosić o pomoc”). Obraz samotności przedstawiany przez małe dzieci jest bardzo podobny do obrazu, jaki występuje u dorosłych. Często zawiera on aspekt samotności emocjonalnej („nikt nic o mnie nie wie i nie troszczy się o mnie”) oraz społecznej („nie jestem częścią grupy”)¹⁵.

Dzieci, które nie mają przyjaciół i są mało popularne silnie przeżywają poczucie bezwartościowości czy niedopasowania (tak dzieje się z dziećmi z niepełnosprawnością, które nie odnajdują kogoś podobnego – bliskiego w swojej grupie rówieśniczej). Oto przykład wypowiedzi Kate, sześćoletniej pełnosprawnej dziewczynki (która może słowami wyrazić to, co czuje; dzieci z niepełnosprawnością często, niestety, nie mają szansy werbalnego określenia słowami, co czują):

„Dzwonek przestał dzwonić
Wszyscy wybiegli
Jestem sama na boisku
Nie ma nikogo kto zagrałby ze mną
Ktoś przechodzi obok omija mnie
Mówię to pani ale ona odpowiada nie przejmuj się nimi
Stoję przy ścianie
Ludzie gapią się na mnie
Smutno mi
Nienawidzę jak inni gapią się na mnie
Gwizdek
Wszyscy wchodzą do szkoły
Teraz jestem szczęśliwa”¹⁶.

Ważne są doświadczenia z dzieciństwa albowiem one kształtują tożsamość osobistą i społeczną każdego człowieka. Agnieszka Żyta przeprowadziła wywiady z dorosłymi z zespołem Downa. Istnieje różna świadomość i akceptacja swojej „inności”. Oto przykład osoby ze świadomością posiadania zespołu Downa, która, z jednej strony, nie chciałaby go mieć (ma poczucie, że jest słabsza; zetknęła się z agresją słowną), z drugiej zaś uważa, że nie różni się od innych ludzi (jest dobra i ładna):

¹⁵ Tamże, s. 99.

¹⁶ Tamże, s. 94.

„Jest też taki chłopak w szkole. I on się wyśmiewa. Na przykład jak idę z M. [przyjaciółką z zespołem Downa – A.Ż.], a on woła «cześć dałny». Ja mówię, że mi się to nie podoba. On w ogóle zachowuje się skandalicznie. Zespół Downa to znaczy, że jestem słabsza. Nie chciałabym mieć zespołu Downa, to nie jest nic dobrego. Ale jakoś to życie idzie pomału. Zespół Downa to taka choroba, dużo dzieci na to choruje. Wszystkie są miłe [...]. Osoby z zespołem Downa są ładne. I dobre! Ja pomagam mamie. Niczym się nie różnię od siostry. Ona ma bałagan w pokoju, a ja mam porządek. My z mamą i M. jesteśmy porządne. Sama boję się jeździć autobusem, że ktoś będzie chciał mnie wykiwać. Że ktoś będzie się wyśmiewać, machać rękami. Kiedyś w autobusie jakieś dzieciaki dokuczały. Nie tylko dzieci mnie obgadują. Ja mamie tego nie mówiłam. Jedna pani mówiła: «Ty, dałnie, rób to». Pani w klasie tak mi powiedziała. Smutno mi było, ale nie powiedziałam (Iwona)¹⁷.

Konkluzja

„Ja mogę zaistnieć jako byt określony tylko w stosunku do Innego, kiedy pojawi się on na horyzoncie mojego istnienia, nadając mi sens i ustalając moją rolę¹⁸”.

Sukces tego rozwiązania systemowego uwarunkowany został świadomym wypełnieniem przez rodziców roli opiekuńczo-wychowawczej. Polegała ona na zaspokojeniu potrzeb i dóbr materialnych (zorganizowanie przestrzeni do zabawy i edukacji dla dzieci), duchowych (stworzenie warunków, by dzieci odczuły sens i radość życia), więzi osobowych (zbudowanie środowiska, by dzieci odczuły potrzebę bycia z kimś i dla kogoś) w sytuacji, gdy dziecko własnym staraniem nie mogło i nie potrafiło tych środków zdobyć lub spożytkować¹⁹. Niezaspokojenie potrzeb psychospołecznych dziecka z niepełnosprawnością może spowodować wtórne globalne lub częściowe zaburzenia osobowości, która kształtuje się w pierwszych latach życia.

Dzięki realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych rodziny stworzone zostały warunki do rozwoju dzieci w wielu wymiarach: fizycznym (tutaj również uczenia umiejętności wartościowego organizowania czasu), psychicznym, emocjonalno-społecznym, intelektualnym, wdrażania do pracy i samodzielności szeroko pojętej.

¹⁷ A. Żyta, *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s. 216.

¹⁸ R. Kapuściński, *Ten Inny*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2006, s. 54.

¹⁹ B. Matyjas, *Pedagogika społeczna i rodzina – obszary badań*, [w:] E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna. Debata*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 509.

Za najważniejszy obszar uważam sferę społeczną (umiejętność bycia w kontakcie, współdziałania, dzielenia przeżyć, wzajemnej pomocy, wyrażania potrzeb i emocji). Potrzebna była tu świadomość rodziców, że budowanie więzi jest możliwe z osobami, które są dla siebie nawzajem „bardziej zrozumiałe”, „swoje”, „mniej inne”. Przekonanie o wzajemnym podobieństwie zbliża do siebie, chroni przed samotnością. Relacji nie można narzucić z zewnątrz, włączenia mogą dokonać sami członkowie grupy. Rozwój jest możliwy tylko przy drugim człowieku, wspomaganie rozwoju jest możliwe tylko przez drugiego człowieka. Żaden program terapeutyczny nie zastąpi spotkania z osobą, przy której dziecko poczuje się osobą, podmiotem. Grupy z homogenicznym zaburzeniem są niewątpliwie rozwiązaniem właśnie w tym kierunku.

Bibliografia

- Dunn J., *Przyjaźnie dzieci*, przekł. M. Białecka-Pikul, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008.
- Dykcik W., *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań, 2001.
- Fromm E., *Niech się stanie człowiek. Z psychologii etyki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa – Wrocław 1994.
- Jędrzejowska A., *Edukacja włączająca szansą dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – na przykładzie doświadczeń w pracy z dziećmi z zespołem Downa*, [w:] A. Augustyn, A. Bodanko, N. Niestolik (red.), *Dylematy współczesnego wychowania i kształcenia*, Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź – Wodzisław Śl. 2011.
- Kaja B., *Psychologia wspomaganie rozwoju: zrozumieć świat życia człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2010.
- Kapuściński R., *Ten Inny*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków 2006.
- Matyjas B., *Pedagogika społeczna i rodzina – obszary badań*, [w:] E. Marynowicz-Hetka, *Pedagogika społeczna. Debata*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Pismo Św. Starego i Nowego Testamentu. Biblia Tysiąclecia*, [Księga Koheleta 4,10], Wydawnictwo Pallottinum, Poznań 2007.
- Porębska M., *Co warto wiedzieć o procesie rozwoju człowieka, gdy próbujemy ingerować w jego przebieg*, [w:] A. Czapięga (red.), *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2003.
- Sobolewska A., *Cela*, Wydawnictwo WAB, Warszawa 2002.
- Wyka A., *Edukacja włączająca – omówienie założeń według profesora Petera Mittler*, www.stowarzyszenierazem.org/edukacja/edukacja/edukacja-wlaczajaca-omowienie-zalozen-wedlug-profesora-petera-mittlera.html [dostęp: 01.10.2014].
- Żyła A., *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.