

Uniwersytet w Białymstoku
Wydział Pedagogiki i Psychologii
Zakład Pedagogiki Przedszkolnej i Wczesnoszkolnej

MAŁGORZATA BILEWICZ

m.bilewicz@uwb.edu.pl

*Studium indywidualnego przypadku dziecka słabowidzącego
z zespołem Downa jako przykład wychowania rehabilitującego*

The study of an individual case of a partially sighted child with Down syndrome
as an example of a rehabilitation education

STRESZCZENIE

Działania człowieka mające wywołać zmiany w osobowości dziecka, a także całokształt wpływów i oddziaływań środowiska społecznego, które kształtują jego rozwój i przygotowują do życia w społeczeństwie, możemy nazwać wychowaniem. Jeżeli proces ten przyjmuje postać kompleksowych oddziaływań i ma na celu usprawnienie osoby niepełnosprawnej do możliwie najwyższego poziomu, możemy mówić o wychowaniu rehabilitującym. W proces wychowania rehabilitującego zaangażowanych jest wiele osób, jednak największa odpowiedzialność spada na rodziców, którzy są najważniejszymi rehabilitantami swojego dziecka oraz pełnią rolę koordynatora wszelkich oddziaływań terapeutycznych.

Celem niniejszej pracy jest ukazanie osiągnięć rozwojowych dziecka słabowidzącego z zespołem Downa, będącego rezultatem wychowania rehabilitującego. Metodą przyjętą w pracy jest studium indywidualnego przypadku. Analiza przypadku dotyczy dziewczynki czteroipółletniej i jest osadzona w kontekście wpływów wychowawczych rodziców oraz ich zaangażowania w terapię córki.

Słowa kluczowe: wychowanie, rehabilitacja, rozwój, terapia, niepełnosprawność

WPROWADZENIE

Istnieje wiele różnorodnych definicji i pojęć wychowania. Jedną z nich określa wychowanie jako świadomie organizowaną działalność społeczną, opartą na

„stosunku wychowawczym między wychowankiem a wychowawcą, której celem jest wywołanie zamierzonych zmian w osobowości wychowanka” (Okoń 1998, s. 444). K. Konarzewski (1987) określa wychowanie jako formowanie, kształtowanie, zmienianie czyjejs osobowości, spowodowanie czy wyzwianie w niej pożądaných zmian. W słowniku pedagogicznym czytamy, że „wychowanie to świadome i celowe oddziaływania zmierzające do wszechstronnego rozwoju jednostki oraz przygotowanie jej do uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym i zawodowym” (Kupisiewicz, Kupisiewicz 2009, s. 193). Celem wychowania jest ponadto przygotowanie człowieka do realizacji zadań i pełnienia ról życiowych, jest to zamierzona pomoc w socjalizacji osoby (Muszyński 1974).

Jeżeli wychowanie przyjmuje postać kompleksowych oddziaływań, to wśród celów tego procesu znajduje się dążenie do usprawnienia osoby niepełnosprawnej do możliwie najwyższego poziomu, możemy też mówić o wychowaniu rehabilitującym. Wychowanie rehabilitacyjne rozumiem jako zamierzone oddziaływania maksymalizujące rozwój osoby niepełnosprawnej poprzez celowe doskonalenie funkcji niezaburzonych i kompensowanie deficytów rozwojowych; usprawnienie osoby niepełnosprawnej pod względem umysłowym, psychicznym i społecznym. Celem wychowania rehabilitującego jest dynamizowanie wysiłku osoby z niepełnosprawnością, motywowanie jej do zwielokrotnienia starań w kierunku autorewalidacji. Wychowanie powinno przebiegać w sprzyjających rehabilitacji warunkach, stymulujących rozwój jednostki. Efektem procesu wychowania powinno być satysfakcjonujące, aktywne, w miarę samodzielne życie w społeczeństwie.

W proces wychowania rehabilitującego zaangażowanych jest wiele osób, jednak największa odpowiedzialność spada na rodziców, którzy są najważniejszymi rehabilitantami swojego dziecka oraz pełnią rolę koordynatora tych wszelkich oddziaływań terapeutycznych.

Rodzina jest naturalnym środowiskiem, w którym zakotwiczone są problemy osób niepełnosprawnych, i środowiskiem, które pomaga uporać się z tymi problemami. Jest także podstawowym ogniwem transmitującym oddziaływania szczebla makrosocznego na jakość życia osób niepełnosprawnych. Rodzina stanowiła i stanowi dla osób niepełnosprawnych najważniejsze lub wręcz jedyne miejsce schronienia, źródło pomocy i opieki (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz 2001). To rodzice „kierują pierwszymi krokami na drodze ku normalności, świadomi swojej roli i możliwości rozwojowych dziecka, stwarzając mu mniejsze lub większe szanse rozwoju” (Eckert 2006, s. 86).

Klimat, jaki panuje w najbliższym środowisku dziecka, wpływa w sposób zasadniczy na jego ogólny rozwój umysłowy i emocjonalny (Gałkowski 1979). Atmosfera panująca w domu rodzinnym jest fundamentem budowania właściwego obrazu własnej osoby oraz realizacji celów życiowych.

Można powiedzieć, że poczucie bezpieczeństwa, wiara we własne siły i poczucie własnej wartości, jakie daje rodzina, leżą u podstaw procesu usprawniania każdego dziecka odchylonego od normy, niezależnie od rodzaju i stopnia tego odchylenia (Borzyszkowska 1984, s. 24).

Z badań J. Kirenki (2002) wynika, że osoby niepełnosprawne wspierane są przede wszystkim przez własne środowisko rodzinne. To właśnie rodzina, w której panuje atmosfera życzliwości, serdeczności, zaufania, bezpieczeństwa i rozsądku, w dużej mierze wpływa na komfort psychiczny każdego jej członka. Pomoc rodziny jest najskuteczniejsza, najbardziej naturalna i niekrępująca (Skrzetuska, Osik-Chudowolska, Wojnarska 2002), poza tym rodzina zaczyna oddziaływać na człowieka najwcześniej, a jej wpływ trwa najdłużej i dotyczy wielu aspektów życia (Ziemska 1980).

W. Dykcik uważa, że „autonomia psychiczna nabyta przez dziecko w rodzinie sprzyja najbardziej osiągnięciu pełniejszej jego samodzielności działaniowo-zadaniowej poza domem rodzinnym” (2001, s. 363).

Miłość rodziców pozwala dziecku niepełnosprawnemu na budowanie poczucia własnej wartości i akceptacji siebie, jest podstawą kształtowania się jego prawidłowej osobowości (Dzierwa 2002, s. 58).

Interakcja z rodzicami, którzy są dla dziecka osobami znaczącymi, jest dla niego źródłem wiadomości znajdujących odbicie w sposobie widzenia siebie (Kołodziej 1973, s. 173–179). To rodzina stanowi grupę odniesienia wobec innych grup społecznych. W środowisku rodzinnym dziecko uczy się najbardziej elementarnych czynności, a w sferze psychicznej zdobywa pierwsze doświadczenia, relacje z rodzicami stanowią wyjściową postać stosunków społecznych (Oszustowicz 2006). Tak więc środowisko rodzinne ma bardzo pozytywny i wszechstronny wpływ na rozwój i funkcjonowanie dziecka, szczególnie dziecka niepełnosprawnego.

Dzieci niepełnosprawne różnią się od wszystkich innych dzieci przede wszystkim tym, że mają przed sobą większy trud życia, a rolą rodziców jest przygotowanie ich do jego pokonania (Obuchowska 1991, s. 12).

Wpływ rodziny na rozwój fizyczny, umysłowy oraz prawidłowy rozwój uczuć i postaw moralno-społecznych zależy od tego, czy rodzice potrafią wypełniać swoje zadania w stosunku do dzieci, czy potrafią wywiązać się ze swoich rodzicielskich obowiązków (Borzyszkowska 1984, s. 20).

Dlatego też rodzice za wszelką cenę powinni dążyć do zaangażowania się w świadomą pracę nad dzieckiem, głównie ze względu na konieczność utrzymania równowagi między satysfakcją, jaką daje własna rodzina, a wypływającą z innych źródeł. Jeśli jej brakuje, na ogół trudno jest poradzić sobie z rozwiązaniem

wielu emocjonalnych, wychowawczych, społecznych problemów wynikających z posiadania dziecka rozwijającego się w nietypowy sposób (Hryniewicka 2000). W takiej sytuacji konieczna jest więc ścisła współpraca rodziców z gronem specjalistów, przy obustronnej wymianie informacji i wspólnej realizacji postawionych sobie celów.

Rodzice są partnerami uprzywilejowanymi w odniesieniu do specjalnych potrzeb edukacyjnych ich dzieci, a tym samym proces rehabilitacji staje się wspólnym zadaniem rodziców i specjalistów (Sowa 2005, s. 5).

Od postaw rodziców i ich zaangażowania zależy w dużej mierze kierunek rozwoju ich dziecka, jego funkcjonowanie, a także szczęście.

Rodziną prezentującą postawę akceptacji i będącą przykładem wychowania rehabilitującego jest rodzina Marysi, której studium indywidualnego przypadku przedstawiam poniżej.

CEL BADAŃ ORAZ PREZENTACJA ZGROMADZONEGO MATERIAŁU

Celem opracowania jest ukazanie osiągnięć rozwojowych dziecka słabowidzącego z zespołem Downa, będącego rezultatem wychowania rehabilitującego. Metodą przyjętą w pracy jest studium indywidualnego przypadku. Analiza przypadku dotyczy dziewczynki czteroipółletniej i jest osadzona w kontekście wpływów wychowawczych rodziców oraz ich zaangażowania w terapię córki. Prezentując wyniki badań, przedstawiam kolejno stan zdrowia dziecka, następnie proces jego rehabilitacji oraz etapy rozwoju ściśle związane z oddziaływaniami terapeutycznymi.

STAN ZDROWIA DZIECKA

Marysia urodziła się 15 marca 2009 roku w 36 tygodniu ciąży z powodu odklejającego się łożyska. Była to pierwsza ciąża mamy Marysi, która w momencie porodu miała 34 lata. Marysia urodziła się z wadą genetyczną – zespołem Downa. Kiedy miała rok i siedem miesięcy stwierdzono u niej wady wzroku od tej pory korygowane okularami. Około drugiego r.ż. poziom hormonów tarczycy lekko przekroczył normę, od tej pory Marysia przyjmuje najniższą dawkę Euthyroxu, co sprawia, że hormon tarczycy pozostaje w granicach normy. Przed trzecimi urodzinami – w styczniu 2012 roku badanie kontrolne EEG (pierwsze) wykazuje, cytując lekarza, „bezdyskusyjnie padaczkowy” zapis fal mózgowych. Od tego czasu Marysia przyjmuje Nootropil, Vit. B6, Eye Q (środki te stymulują działanie mózgu, powodują jego lepsze ukrwienie i przewodnictwo, w związku z czym pewnie nie są obojętne dla rozwoju funkcji poznawczych dziecka). Dzięki tym środkom Marysia funkcjonuje doskonale. Ogólny stan zdrowia dziecka zmienia

się po przebytej w czasie trzecich urodzin ospie. Od tej pory spada odporność organizmu i wzrasta zapadalność na infekcje górnych dróg oddechowych. Pojawiają się anginy (4 razy niemal jedna po drugiej). Bardzo ważny incydent ma miejsce w wieku trzech lat i ośmiu miesięcy – napad drgawkowy. Jest to zdarzenie jednorazowe, być może związane ściśle z infekcją, jaką w tym czasie przechodzi dziecko, przebiegającą z bardzo wysoką temperaturą. Sami lekarze nie byli w stanie określić przyczyn tego zdarzenia – drgawki gorączkowe czy napad padaczkowy. W lutym 2013 roku Marysia przechodzi zabieg podcięcia migdałków ze względu na ich znaczny przerost wskutek nawracających angin (wycięcie migdałka podniebiennego i podcięcie bocznych). Od tej pory stan zdrowia Marysi ulega diametralnie poprawie, choroby zdarzają się sporadycznie. U dziewczynki nie stwierdzono wad serca oraz problemów ze słuchem.

PROCES REHABILITACJI MARYSI

Już w pierwszym roku życia (13.07.2009 – 02.10.2009 r.) Marysia uczestniczy w turnusie rehabilitacyjnym w Szpitalu im. Śniadeckiego w Białymstoku – codzienna rehabilitacja ruchowa: stymulacja metodą NDT, zabiegi cieplne, masaż Shantala. Po zakończeniu turnusu przez kolejne dwa miesiące rodzice kontynuują ćwiczenia z terapeutą prywatnie w domu.

W tym czasie rodzice Marysi konsultują się z neurologopedą w Warszawie. Specjalista uczy rodziców odpowiednio podawać pokarm (Marysia nigdy nie była karmiona piersią, przysysała sobie język do podniebienia i tylko sztywnym smoczkiem butelki udawało się mamie Marysi odpowiednio manewrować w jamie ustnej) i pokazuje, jak wykonywać w domu masaż twarzy metodą Castillo-Moralesa. Mama Marysi mówi (wypowiedzi matki zaznaczono kursywą):

Rehabilitacja Marysi w warunkach domowych już od pierwszych dni jej życia wpisana była w codzienne zabiegi pielęgnacyjne. Istotna była stymulacja czucia głębokiego, ponieważ Marysia urodziła się poprzez cesarskie cięcie i miała osłabione napięcie mięśniowe. Moje działania skupiały się na zmyśle dotyku: po kąpieli wycierałam ją niezbyt miękkim ręcznikiem, ugniatałam i uciskałam ciało podczas masażu, „dociskałam” stawy w paluszkach, nadgarstkach, łokciach, kostkach i kolanach. Dłonie i stopy pobudzałam, dotykając je materiałami/przedmiotami o różnej fakturze i temperaturze. Masowałam też buzię, wzorując się na metodzie Castillo-Moralesa.

Od stycznia 2010 roku Marysia uczęszczała do żłobka integracyjnego, gdzie uczestniczy w codziennych zajęciach ruchowych (NDT Bobath), raz w tygodniu spotyka się z logopedą oraz pedagogiem. Mama Marysi tak wspomina ten okres:

Mijał czas, rozpoczęła się współpraca Marysi z terapeutami, a nasze zajęcia domowe ewaluowały wraz z jej wzrostem, rozwojem oraz wskazówkami specjalistów. Wszystkie nasze działania rehabilitacyjne wpisywały się teraz we wspólną zabawę: czy to zabawa w wannie pełnej kisieli, czy poszukiwanie przedmiotów ukrytych w misce z fasolą lub ryżem – w ramach integracji senso-

rycznej, czy też ćwiczenia wzroku, jak np. chwytanie świetlnego zajęczka na ścianie, spoglądanie przez kalejdoskop, skupianie wzroku na ciekawych przedmiotach w czasie bujania się na huśtawce (bliżej–dalej, z lewej–z prawej) itd. Każdy z terapeutów zadawał nam tyle prac domowych, czyli pomysłów na zabawę niezbędnych i koniecznie potrzebnych, że czasem po prostu odpuszczałam, jedynie tańczyłam z Manią, laskotałam ją, śmiałyśmy się i turlałyśmy po łóżku – i dziś wydaje mi się, że to bardzo dobrze, że nie dałam się zwariować. Dobrze i dla Marysi, i dla mnie.

Od marca do czerwca 2011 roku Marysia uczęszcza na prywatne zajęcia logopedyczne, które odbywają się raz w tygodniu. W tym czasie dziewczynka wydaje mało dźwięków i ma słabą plastykę twarzy. W kwietniu 2011 roku dziecko rozpoczyna prywatne zajęcia z terapeutką widzenia. Zajęcia odbywają się raz w tygodniu i są kontynuowane przez ponad rok. Efektem terapii jest zwiększenie zakresu ruchów lewej gałki ocznej oraz wzmocnienie mięśni gałek. Kąt zezu do dziś nie został określony z powodu oczopląsu. Mama dziewczynki mówi:

W szybkim czasie zorientowałam się, że oczopląs Marysi będzie ogromnym problemem i jeszcze przed konsultacją z lekarzem rozpoczęłam stymulację wzroku, posługując się czarno-białymi planszami z wzorami geometrycznymi, które można odnaleźć w Internecie i zaczęłam w różnych miejscach czerwone baloniki. Ćwiczyłyśmy też słuch przy pomocy grzechotek i własnoręcznie przeze mnie zrobionych szeleszczących pomocy.

W czerwcu tego samego roku Marysia zaczyna uczęszczać na zajęcia hipoterapeutyczne, odbywające się raz w tygodniu. Dziewczynka jeździ w sezonie letnim i wczesnojesiennym. Zajęcia kontynuowane są również w 2012 roku.

W lipcu 2011 roku dziecko uczestniczy w dwutygodniowym turnusie rehabilitacyjnym w Jadownikach Mokrych, gdzie korzystała z hydromasażu, naświetlania lampą Bio-V, hipoterapii, ćwiczeń gimnastycznych, dogoterapii, terapii zajęciowej. W drugiej połowie sierpnia zaś Marysia wyjeżdża na kolejny turnus, tym razem neurologopedyczny, do Radzyna pod Zieloną Górą. Dziewczynka bierze udział w terapii logopedycznej, dogoterapii, terapii pedagogicznej, magnetoterapii, w ćwiczeniach metodą NDT Bobath oraz masażu. Od września rozpoczyna zajęcia z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju. W roku szkolnym 2011/2012 Marysi przyznano 6 godz. w miesiącu, w roku szkolnym 2012/2013 – 4 godz., w roku szkolnym 2013/2014 znów 4 godz. miesięcznie – były to zajęcia z pedagogiem, psychologiem, logopedą, oraz zajęcia integracji sensorycznej. Od października do listopada 2011 roku dziewczynka odbywa sześć sesji terapii czaszkowo-krzyżowej w Białymstoku.

Od wiosny 2012 roku aż do dzisiejszego dnia dziecko uczęszcza na zajęcia terapeutyczne, odbywające się w Oddziale Podlaskim Polskiego Związku Niewidomych. Zajęcia te polegają głównie na: rozwijaniu funkcji wzrokowo-spostrzeżeniowych, ćwiczeniach pamięci wzrokowej, ćwiczeniach koordynacji wzrokowo-ruchowej i orientacji w kierunkach, kształtowaniu analizy i syntezy spostrzegania oraz usprawnianiu funkcji optycznych.

Od stycznia do lipca 2012 roku Marysia uczestniczy prywatnie w zajęciach dogoterapeutycznych. W tym czasie dziecko rozpoczyna również zajęcia na basenie, które trwają po dzień dzisiejszy – są to ulubione zajęcia dziewczynki. W sierpniu tego samego roku Marysia wyjeżdża na turnus rehabilitacyjny, odbywający się w Małym Gacnie pod Bydgoszczą, gdzie uczestniczy w kinezyterapii, terapii ręki, hipoterapii, dogoterapii, terapii zajęciowej, terapii pedagogicznej, logopedycznej oraz terapii widzenia.

W maju 2013 roku Marysia była w Chmielniku na Ukrainie, gdzie brała udział w delfinoterapii – 15 minut zajęć z delfinem i 15 minut masażu codziennie. Jej mama pisała na blogu:

Dziś Mania poznała Zeusa (delfina), spędziła z nim 20 minut w basenie. Od jutra do końca turnusu kwadrans dziennie, po czym kwadrans masażu i tyle, a może aż tyle. Szukam słów, które najwierniej oddadzą to, co Mania i my za jej przyczyną przeżyliśmy dzisiaj na zajęciach. Szok, trwoga, zaskoczenie... my bezradni, ona dzielna, choć przerażona... szczęście, że sobie poradziła, że udźwignęła takie emocje, że rozdygotana z wrażeń powiedziała na koniec: „było fajnie!”. Spodziewaliśmy się etapu osvajania z delfinem, głaskania, zabawy... nic z tego! Zaraz po wejściu do wody Mania pomknęła z Zeusem nie mniej przerażona niż my! Dwa kółka na początek, potem leżenie w wodzie, kiedy to podobno delfin szeptał jej do ucha: „ika ika” i na koniec dwa kolejne kółka, już w mniejszym stresie i z wyczuwalnym zadowoleniem.

Sierpień 2013 roku to wyjazd na turnus rehabilitacyjny w Załdzierzu pod Płockiem, w czasie którego dziewczynka korzysta z kinezyterapii, terapii ręki, basenu, zajęć z pedagogiem, logopedą, zajęć SI, sali doświadczania świata.

ROZWÓJ DZIEWCZYNKI

Marysia, mając pięć miesięcy, zaczyna podierać się na przedramionach, trzyma oś ciała, leżąc na brzuchu unosi głowę. Mając osiem miesięcy staje w pozycji na czworaka, miesiąc później siada sama, bez pomocy rodziców. Na przełomie dziesiątego i jedenastego miesiąca dziewczynka zaczyna raczkować. W lutym 2010 roku, czyli w jedenastym miesiącu życia, Marysia robi „pa pa”, pokazuje, jaka jest duża, mówi: „baba” i „da”. Miesiąc później zaczyna samodzielnie stać, bez podpierania. Na początku maja 2010 Marysia stawia pierwsze samodzielne kroki. Mając półtora roku, dziecko uwielbia słuchać opowiadań i wierszy (szczególnie wierszy Tuwima i Brzechwy). W wieku dwóch i pół roku, po turnusie neurologopedycznym w Radzynie, Marysia usprawnia swój aparat mowy: umie dmuchać w gwizdek, pić przez słomkę, mówi: „Mania”, „baja”, „tata”, „baba” i kilka innych. W październiku 2011 roku opanowuje samogłoski – kojarzy znak graficzny z dźwiękiem, choć nie wszystkie dźwięki potrafi czysto wypowiedzieć. Zgodnie z tym, czego nauczyła rodziców oraz Marysię neurologopeda na turnusie rehabilitacyjnym, dziecko ćwiczy w ten sposób: A – szeroko otwarta buzia z palcem wskazującym na brodzie, O – usta w kółko i palec wskazujący obrysowuje

je w powietrzu, U – usta w dzióbek, palce wskazujący i kciuk złożone w niepełne kółko i oddalające się od ust, E – szeroko rozciągnięte usta, bez udziału palców, płaski język lekko na dolnej wardze, I – szeroko usta, palce wskazujące w kąciakach ust, Y – ręce w górę w kształt litery. W styczniu 2012 roku dziewczynka mówi około trzydziestu słów. Marysia, mając trzy lata, zna cały alfabet, literując, czyta krótkie słowa w książeczkach. Z końcem trzeciego roku życia następuje rozkwit mowy dziecka. Marysia zaczyna mówić, coraz chętniej i coraz więcej, choć mało wyraźnie, co w krótkim czasie znacznie się poprawia. Jeszcze kiedy dziewczynka prawie nie mówiła, terapeuci bardzo chwalili jej zaskakująco bogaty słownik bierny, więc kiedy zaczęła werbalizować pojęcia, słowa popłynęły „ciurkiem”. To bogactwo słownikowe rodzice tłumaczą tym, że Marysia od zawsze kochała książeczki, rodzice dużo jej czytali i opowiadali, co widać na obrazkach, prosili ją również, by wskazywała poszczególne rzeczy.

Zaskakujący i wręcz niespotykany jest fakt, iż dziewczynka, mając dwa i pół roku, potrafi pracować w pełnym skupieniu przez 45 minut, wykonując wszystkie polecenia terapeuty. Mama Marysi relacjonuje:

Niespodziewanie przyszedł czas, że zabawy dywanowe typu: turlanie piłki, układanie wieży z klocków czy kubelków i inne, przeniosły się na stolik i rozpoczął się etap poważniejszych prac stolikowych. Zaskakująca była i jest do dziś Marysi zdolność do koncentracji. Skupia się na zadaniu i realizuje je uparcie, raz po raz podejmując kolejne próby – kiedyś bezgłośnie, dziś z niezbędnym komentarzem niezadowolenia czy rozczarowania, ale wciąż konsekwentnie. Ta jej zdolność pozwala wypracować wiele w krótkim czasie. Pamiętam, jak szybko Marysia nauczyła się segregować kolory. Zrobiłam cztery plansze w podstawowych kolorach, na których gromadziłyśmy różne rzeczy odpowiednio dobrane: plastikowe owoce, sztuczce, gwizdki, klocki, sznurki itd. i ani się spostrzegłam, jak Mania sama rozdzielała rzeczy według kolorów. W związku z tą silną i długotrwałą koncentracją na zadaniu mogłyśmy razem spędzać sporo czasu na kreatywnej zabawie, ale zawsze trwała ona tylko tyle, na ile pozwalało zainteresowanie Marysi.

W czerwcu 2012 roku po miesiącu treningu czystości Marysia zaczyna samodzielnie korzystać z nocnika, pieluchy potrzebuje tylko w nocy (tak jest do dziś). W tym samym czasie umie liczyć do ośmiu. Liczy od 1 do 8 i od 8 do 0. Liczenia w zakresie ośmiu dziecko nauczyło się, jeżdżąc windą, która miała osiem pięter. W wieku trzech lat zna na pamięć i recytuje samodzielnie wiele wierszyków i rymowanek. Mając trzy i pół roku przy pomocy *Moje sylabki* Cieszyńskiej Marysia uczy się rozpoznawać – czytać sylaby. Na tym etapie pozostaje do dziś. W wieku czterech lat Marysia liczy do 30, od dawna zna pory roku, dni tygodnia, umie nazywać palce u rąk. Układa ponadto samodzielnie trzydziestoelementowe puzzle. Potrafi wspaniale współpracować, starając się doprowadzić pracę do końca. Świetnie odnajduje się w różnych okolicznościach, reaguje odpowiednio do zaistniałej sytuacji. Nawiguje również bliskie relacje z terapeutą, ale bez zbytnej wylewności uczuć. Marysia zna zasady życia społecznego i realizuje je w kontaktach społecznych.

Przez dość długi okres najwięcej problemów stwarzała rodzicom Marysi jej silna potrzeba do stymulacji oralnej. Mama mówi:

Wszystko co dało się podnieść – trafiło przez długi czas do buzi, stąd też z jednych zabaw na długo rezygnowałam, przy innych byłam czujna w najwyższym stopniu. Plastelina, farbki, kredki, małe elementy – to moja 3-letnia zmora, która na szczęście wreszcie odeszła.

Aktualnie w terapii dziecka wskazane są ćwiczenia dużej i małej motoryki, ćwiczenia grafomotoryczne oraz ćwiczenia myślenia przyczynowo-skutkowego.

PODSUMOWANIE

Rozwój Marysi jest bez wątpienia w dużej mierze wynikiem pracy rodziców z dziewczynką. Zaangażowanie w poszukiwanie różnych rodzajów rehabilitacji (o czym świadczą zaprezentowane powyżej dane), współpraca z terapeutami, stymulowanie rozwoju poszczególnych sfer rozwojowych oraz wiele czasu poświęconego na pracę z dzieckiem dały zaskakujące rezultaty. Ogromna motywacja rodziców oraz dyscyplina w procesie rehabilitacji umożliwiły dziecku pełny rozwój jego możliwości. Podejście rodziców pełne miłości, ale bez niepotrzebnej tkliwości oraz bez „poczucia straty” po narodzinach niepełnosprawnego dziecka, stworzyło podwaliny wychowania rehabilitującego.

Rodzice dziewczynki prezentują wobec dziecka postawę akceptacji, która „zakłada jednocześnie przyjęcie przez rodziców różnych ograniczeń i zmian w dotychczasowym trybie życia” (Gałkowski 1979, s. 249). Rodzice zdają sobie sprawę z konsekwencji niepełnosprawności ich dziecka i w związku z tym cierpliwie stawiają wymagania dostosowane do możliwości psychofizycznych ich pociechy. Uczą jednocześnie samodzielności, zachęcają do pokonywania trudności oraz pobudzają do aktywności. Rodzice Marysi mają świadomość konieczności wdrażania dziecka do samodzielnego wykonywania wszystkich czynności. Wiedzą doskonale, że brak wyręczania dziecka w codziennych obowiązkach usprawnia je.

Marysia jest dzieckiem ciekawym świata, chętnie podejmuje nowe wyzwania. Z dużym zaangażowaniem wykonuje proponowane jej zadania oraz uczestniczy w zabawach z terapeutami. Marysia nawiązuje również bliskie relacje z rówieśnikami, chętnie bierze udział w życiu społecznym i rodzinnym.

Przykład Marysi i jej rodziców powinien zachęcać innych do wzmożonych starań w rehabilitacji niepełnosprawnego potomstwa. Jest ponadto dowodem na skuteczność oddziaływań terapeutycznych podejmowanych w celu maksymalnego usprawienia funkcjonowania dziecka.

Studium przypadku oraz analiza literatury pozwalają na sformułowanie wniosków, które umożliwiają skuteczne prowadzenie procesu rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych:

1. Rodzic jest najważniejszym rehabilitantem swojego dziecka. Na rodzicach spoczywa odpowiedzialność za proces usprawniania dziecka. To rodzice mają możliwość prowadzenia terapii w najbardziej optymalnych warunkach – w naturalnym środowisku, w którym dziecko czuje się bezpiecznie i gdzie szanse powodzenia rehabilitacji są największe.

2. Konieczna jest systematyczna współpraca rodziny z gronem specjalistów, przy traktowaniu rodziców jako równoprawnych partnerów w procesie rehabilitacji.

3. Rodzice muszą mieć świadomość konieczności systematycznych oddziaływań rehabilitacyjnych – jest to warunek osiągnięcia sukcesu.

4. Rodzice powinni dążyć do maksymalnego usprawnienia swojego dziecka przy jednoczesnym uwzględnieniu jego psychofizycznych możliwości, bez wytwarzania poczucia bezradności i bierności.

5. Rodzice powinni znać potrzeby swojego dziecka i uwzględniać je w procesie rehabilitacji.

6. W percepcji rodziców niepełnosprawność nie może „przysłaniać” osoby dziecka.

7. Rodzice powinni zachować równowagę w pełnieniu ról: rodzica i terapeuty w procesie wychowania i usprawniania swojego dziecka.

8. Rodzice muszą mieć świadomość konieczności rozpoczęcia terapii już w momencie stwierdzenia niepełnosprawności. Niezbędne jest więc wypracowanie modelu wczesnego wspomagania rozwoju, który umożliwiłby skoordynowaną pracę wielu specjalistów.

9. Należy pamiętać, iż nie tylko dziecko, ale również cała rodzina potrzebuje opieki oraz wsparcia: merytorycznego, emocjonalnego i materialnego.

10. Ważna jest działalność grup wsparcia rodziców dzieci niepełnosprawnych, gdzie przy pełnej akceptacji i zrozumieniu rodzice wymieniają się doświadczeniami, przekazują informacje oraz wspólnie szukają dróg rozwiązania swoich trudności.

BIBLIOGRAFIA

- Borzyszkowska H. (1984), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa: PWN.
- Dykcik W. (2001), *Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Dzierwa S. (2002), *Jak pomóc rodzicom dziecka niepełnosprawnego?* „Nowa Szkoła”, 2.
- Eckert U. (2006), *Możliwości wyboru drogi życiowej przez osoby niepełnosprawne*, [w:] Z. Pałak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Gałkowski T. (1979), *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.

- Hryniewicka A. (2000), *O potrzebie kreacji w życiu dzieci niepełnosprawnych*, „Szkola Specjalna”, 4.
- Kirenko J. (2002), *Indywidualny a społeczny model niepełnosprawności – próba empirycznej weryfikacji*, [w:] Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Człowiek wobec ograniczeń – niepełnosprawność, komunikowanie, diagnoza, terapia*, Lublin: Wydawnictwo Fundacji „ORATOR”.
- Kołodziej A. (1973), *Rola grup społecznych i osób znaczących w procesie przystosowania społecznego jednostki*, „Psychologia Wychowawcza”, 2.
- Konarzewski K. (1987), *Podstawy teorii oddziaływań wychowawczych*, Warszawa: PWN.
- Kupisiewicz Cz., Kupisiewicz M. (2009), *Słownik pedagogiczny*, Warszawa: PWN.
- Muszyński H. (1974), *Ideal i cele wychowania*, Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Obuchowska I. (1991), (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Okoń W. (1998), *Nowy słownik pedagogiczny*, Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001), *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90.*, [w:] Z. Kawczyńska-Butrym (red.), *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn: Wydawnictwo OSW.
- Obszutowicz B. (2006), *Obraz rodziny w percepcji młodzieży z lekkim upośledzeniem umysłowym – stan aktualny a przewidywania dotyczące przyszłości*, [w:] Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Skrzetuska E., Osik-Chudowolska D., Wojnarska A. (2002), *Poziom życia osób niepełnosprawnych w okresie transformacji ustrojowej w ich własnej ocenie*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sowa J. (2005), *Przestrzeń życiowa w procesie rehabilitacji osoby niepełnosprawnej*, „Rewalidacja”, 1.
- Ziemska M. (1980), *Postawy rodzicielskie i ich wpływ na osobowość dziecka*, [w:] M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko*, Warszawa: PWN.

SUMMARY

Human activities which cause changes in a child's personality and the aggregate of influences and impacts of the social environment, which shape a child's development and prepare him/her for life in society, are called education. If this process takes the form of complex interactions and aims to ameliorate a disabled person to the highest possible level – we can talk about rehabilitation education. There are many people involved in this process, but the main responsibility falls on parents who are the most important physiotherapists of their child and play the role of a coordinator of all therapeutic impacts. The aim of this study is to show the developmental achievements of a partially sighted child with Down syndrome, which are the effects of the rehabilitation education. The study of an individual case was chosen for the method adopted in this work. The case analysis concerns a four and a half year old girl and is set in the context of the educational influences of her parents and their involvement in the therapy of their daughter.

Key words: education, rehabilitation, development, therapy, disability