

Joanna Kosmalowa

Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa
Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa

Pomoc rodzinie dziecka z wadą słuchu jako podstawowy element oddziaływań w procesie wczesnej interwencji

**Help to family of hearing impaired children,
as a basic factor in early intervention process**

Słowa kluczowe: rodzina dziecka z wadą słuchu, wczesna interwencja, specjalista wczesnej interwencji, pomoc i wsparcie dla rodziców, pomoc psychologiczna.

Key words: family hearing impaired child, early intervention, early intervention specialist, parents care and support, psychological help and therapy.

Streszczenie

Celem autorki jest wskazanie konieczności podjęcia pracy z rodziną dziecka z wadą słuchu w procesie wczesnej interwencji i traktowanie tej pracy jako co najmniej równorzędnej wobec terapii i rehabilitacji dziecka. Przygotowanie do tego typu działań specjalistów wczesnej interwencji jest jednym z postulatów autorki.

Największą potrzebą rodziców dzieci, u których zdiagnozowano wadę słuchu, jest uzyskanie, także od specjalistów podejmujących terapię słuchu i mowy ich dziecka, wsparcia i szeroko rozumianej pomocy w rozwiązaniu ich problemów, jakimi są posiadanie dziecka z uszkodzonym narządem słuchu i przeżycia emocjonalne wynikające z tej diagnozy. Autorka podkreśla, że wszystkie osoby zawodowo zajmujące się rehabilitacją dzieci z uszkodzonym narządem słuchu mogą i powinny uwzględnić w swoim działaniu pomoc psychologiczną; zależnie od możliwości specjalisty mowa będzie o pomocy profesjonalnej, paraprofesjonalnej i nieprofesjonalnej.

Summary

The aim of the author is to stress the necessity of work and collaboration with families of deaf and hard of hearing children in the process of early intervention; the task must be treated as equally important as therapy and rehabilitation of the child. New professionals, specialists of early intervention should be trained for that type of counseling.

The greatest need of parents who have children with confirmed diagnosis of hearing impairment is to get support and broad professional assistance in solving their new problems. For those parents the diagnosis itself is a great problem to cope with, as well as their emotional experience related to that. The author emphasizes that everyone involved in the process of rehabilitation of hearing impaired children should include psychological help in their everyday care; depending on their qualifications it would be professional, semiprofessional or non-professional help and therapy.

Stwierdzenie wady słuchu u dziecka, podobnie zresztą jak i w przypadku innych niepełnosprawności czy przewlekłych chorób zagrażających prawidłowemu rozwojowi dziecka, jest – jak powszechnie wiadomo – zdarzeniem, które wstrząsa życiem rodzinnym. Moment ten wyznacza początek całkowicie nowego etapu życia rodziny; jednak w przeciwieństwie do wielu innych życiowych sytuacji to NÓWE nie jest źródłem nadziei i radości, lecz wręcz przeciwnie – niesie cierpienie, ból, gniew, frustracje, lęk, przerażenie, złość, zawiść, nienawiść, agresję...

Wszystkie te trudne do zniesienia uczucia nie są – co warto sobie wyraźnie na wstępie uświadomić – udziałem małego dziecka, u którego zdiagnozowano uszkodzenie słuchu. Trochę paradoksalnie – w świadomości i przeżyciach dziecka w tym momencie nic nie ulega zmianie, świat pozostaje taki sam jak dotychczas. To w świadomości i w przeżyciach, a potem i codziennym życiu rodziców (rodziny) następują zmiany, które sprawiają, że, jak formułują niektórzy rodzice w różnego rodzaju relacjach, „nigdy potem świat już nie może i nie będzie taki sam”.

Konsekwencją zdiagnozowania wady słuchu u dziecka jest (a przynajmniej powinno być) zgłoszenie się rodziców z dzieckiem do ośrodka, w którym pracują specjaliści zajmujący się – kompleksowo – problemem wad słuchu u dzieci. Ośrodków takich jest w Polsce kilkadziesiąt (z całą pewnością za mało), a podstawowym celem ich działania jest zorganizowanie tzw. systematycznej rehabilitacji dziecka z uszkodzonym narządem słuchu w poradni i – w konsekwencji (tak przynajmniej jest w planie) – w domu rodzinnym dziecka. Z moich doświadczeń wynika – tak w każdym razie dzieje się w większości znanych mi placówek w Polsce – że po krótkim okresie wstępnym (to czas na różnego rodzaju badania) dziecko zostaje oddane pod opiekę logopedy (surdologopedy). Podejmując pracę z dzieckiem, specjalista ten przekazuje rodzicom wstępne informacje na temat ich zadań i obowiązków, lecz przede wszystkim wyznacza rytm regularnych (2-3 razy w miesiącu) spotkań, podczas których ćwicząc z dzieckiem, udziela różnego rodzaju instruktażu rodzicom. Na marginesie warto uściślić, że tak dzieje się w przypadku, gdy dziecko z wadą słuchu jest w takim wieku, który daje logopedzie nadzieję na bezpośrednią z nim współpracę.

Tak więc standardem dotychczas działającego systemu jest zajęcie się dzieckiem¹; do tego są merytorycznie przygotowani i do tego „gotowi” logopedzi (surdologopedzi), stanowiący zdecydowaną większość kadry w specjalistycznych poradniach. Rodzice interesują ich przede wszystkim jako skuteczni wykonawcy różnorodnych zaleceń. W tle takiego systemu tkwi prawdopodobnie przeświadczenie, że wszyscy dobrzy rodzice chcą pomóc swojemu dziecku dotkniętemu kalectwem słuchu i gdy dostarczy się im odpowiednich narzędzi (czytaj: instrukcji słownych, wskazówek, lektur, wzorów itp.), skrzętnie z nich skorzystają ku zadowoleniu wszystkich i z pożytkiem dla rozwoju własnego dziecka. Niestety – że tak nie jest, przekonuje mnie codzienność kliniczna. Ten system się nie sprawdza i – według mnie nie sprawdzi. A wszystko dlatego, że wpisany jest weń błąd myślenia na temat możliwości rodziców w procesie terapii dziecka, wynikający z lekceważenia ich przeżyć i konsekwencji tych przeżyć będących efektem diagnozy niedosłuchu u dziecka. Błąd, który wynika także z niedostrzegania faktu, który może się zresztą teraz wydać niektórym czytającym te słowa absurdalny, że cele działania terapeuty i cele rodziców, zwłaszcza we wczesnym okresie terapii, mogą się znacząco różnić.

Zastanówmy się nad celami obu stron [Mrugalska 1988]. Ogólnie mówiąc, celem logopedy i innych specjalistów zajmujących się dzieckiem w procesie rehabilitacji jest pomóc dziecku: poprzez wspieranie jego funkcji poznawczych i ogólnego rozwoju, uwrażliwienie na dźwięki, naukę rozumienia mowy, naukę posługiwania się językiem, tym, który z czasem będzie mógł stać się skutecznym sposobem komunikowania się dziecka z otoczeniem (niekoniecznie mową dźwiękową, czasem językiem migowym) itd.

Celem rodziców – jeszcze raz podkreślę: zwłaszcza na początku drogi, gdy ich udziałem są dramatyczne przeżycia oraz poczucie bezradności i niekompetencji – jest w gruncie rzeczy uzyskanie pomocy dla siebie samych. Oni przychodzą z dzieckiem, ale traktując je jako znaczącą część własnego istnienia, widzą w nim teraz źródło swojego problemu. I mają głęboką nadzieję, „świadomie lub nieświadomie liczą na to, że w wyniku pracy specjalisty [specjalistów z dzieckiem – przyp. J. K.] odczują ulgę lub zmniejszą swoje cierpienie” [Kielin 2000]. Dostrzeżenie i zrozumienie tego faktu i w konsekwencji opracowanie systemu terapii uwzględniającego te fundamentalne potrzeby rodziców jest, w moim przekonaniu, kluczem do budowania skuteczności w działaniu specjalistów, co będzie owocować zdrowiem i harmonijnym rozwojem całej rodziny, a więc i dziecka z wadą słuchu; także – co przecież nie jest bez znaczenia – satysfakcją zawodową

¹ Wiem doskonale, że na szczęście nie jest tak we wszystkich placówkach w Polsce; jednak taki właśnie „model” obowiązuje w bardzo znaczącej liczbie poradni i tzw. punktów logopedycznych, nie mówiąc już o ośrodkach tworzonych w placówkach medycznych, gdzie w ogóle jeszcze mniejszą wagę przywiązuje się nie tylko do pracy z rodziną – co postuluję także właśnie w tym tekście, ale nawet do systematycznej pracy z dzieckiem.

osób profesjonalnie zajmujących się problemami terapii dzieci z uszkodzonym narządem słuchu.

Jeśli zatem chcemy poważnie potraktować zadanie, jakim jest zorganizowanie w Polsce nowoczesnego systemu „wczesnej interwencji”, czeka nas znaczące przekształcenie myślenia o jego celach. Być może logiczne byłoby zatem, by już teraz zamiast o terapii dziecka z wadą słuchu w procesie wczesnej interwencji zacząć mówić o terapii rodziny z dzieckiem z wadą słuchu (Amerykanie coraz częściej określają swoje programy jako „family centered approach / therapy”, czyli podejście / terapia nastawiona na rodzinę, skoncentrowana na rodzinie) [Pisula 1998], czego wcale nie ostatnią i nie najmniej znaczącą konsekwencją powinna być zmiana nazwy poradni rehabilitacji dzieci z wadami słuchu np. na placówki terapii rodzin z dziećmi niesłyszącymi i niedosłyszącymi.

Nie wdając się w opis wszystkich zagadnień, jakie wiążą się z oczekiwanymi przeze mnie zmianami systemu, o którym mowa, pragnę podzielić się z Państwem moimi przemyśleniami na temat pewnych aspektów programu działań, jakie powinny być na szeroką skalę podejmowane od chwili pojawienia się rodziców z dzieckiem z wadą słuchu w specjalistycznym ośrodku. Chcę tu skupić się na programie pomocy rodzinie, ze szczególnym uwzględnieniem pomocy psychologicznej, która powinna towarzyszyć działaniom specjalistów na rzecz dziecka w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym, w przypadku zaś niemowlęcia powinna nawet wyprzedzać działania z dzieckiem oparte na zabawie i ćwiczeniach. Chcę mocno podkreślić tę ostatnią tezę także dlatego, że, w moim doświadczeniu, jest swego rodzaju niechlubną normą, iż w przypadku tych właśnie malutkich dzieci – a tych przecież coraz więcej w placówkach – gdy logopedzie trudno wyobrazić sobie konkretne współdziałanie z dzieckiem, rodzice są odsyłani i zapraszani do ponownego zgłoszenia się do poradni po kilku miesiącach. Nie podejmuje się żadnych działań, lub tylko znikome, czekając, aż dziecko nieco podrośnie i będzie gotowe do ćwiczenia w gabinecie. A właśnie objęcie przemyślaną opieką rodziny już w tym momencie powinno być rutynowym działaniem wszystkich placówek wczesnej interwencji.

Zanim przedstawię propozycję programu działań na rzecz rodziny, chciałabym doprecyzować, czym dla mnie jest „pomoc psychologiczna”.

Pomoc psychologiczna kojarzona jest na ogół z profesjonalnym działaniem psychologów i psychoterapeutów, także – nierzadko – psychiatrów; z tego punktu widzenia odbywać się powinna w gabinetach lekarskich lub specjalistycznych poradniach. Nie wchodząc w szczegółowe rozważania definicyjne [por. Kobosko 2001], pragnę zwrócić uwagę, że istotę pomocy psychologicznej można opisać jako taki rodzaj „efektywnej relacji” budowanej pomiędzy pomagającym a odbiorcą pomocy, która sprawia, iż możliwe staje się udzielanie wsparcia osobie potrzebującej, wsparcia służącego osobie przeżywającej trudności osobiste, rodzinne, zawodowe i społeczne do rozwiązywania swych życiowych problemów [Okun 2002].

Nie tylko z tej bardzo doraźnie sformułowanej definicji, ale też z praktyki życiowej wynika, że pomaganie może być udziałem wielu osób, gdyż „pomagający to każdy, kto ułatwia innym zrozumienie i przezwyciężenie ich problemów zewnętrznych lub wewnętrznych” (tamże s. 8). Pomagającym będzie więc można oczywiście nazwać wyszkolonego specjalistę – psychoterapeutę, psychologa, doradcę rodzinnego, psychiatrę, trenera psychologicznego, ale działania polegające na pomaganiu mogą podjąć także pracownicy socjalni, pielęgniarki (zwłaszcza psychiatryczne), pedagodzy i wolontariusze z ogólnym przygotowaniem do pracy z ludźmi; osoby te mogą pracować samodzielnie lub współpracować w procesie niesienia pomocy z odpowiednio przygotowanymi specjalistami. W tej roli mogą wreszcie także występować osoby pomagające nieformalnie – przyjaciele, krewni, nauczyciele itd. Według Barbary F. Okun, autorki książki *Skuteczna pomoc psychologiczna*, to, co różni te grupy od siebie, to poziom posiadanych umiejętności i wiedza w zakresie komunikowania się, rozwoju człowieka i diagnozy (por. tab. 1).

Tab. 1. Umiejętności i wiedza wymagane od pomagających trzech kategorii

Kompetencje	Nieprofesjonalni pomagający	Pomagający bez specjalistycznego przygotowania	Profesjonalni pomagający
Umiejętności komunikacyjne	x	x	x
Wiedza o rozwoju	x	x	x
Umiejętności diagnostyczne		x	x

Za: B. Okun. *Skuteczna pomoc psychologiczna*. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia PTP 2002 s. 9.

Jak więc widać, w procesie pomagania możemy mówić o profesjonalnej, paraprofesjonalnej i nieprofesjonalnej pomocy psychologicznej. Wszystkie te formy powinny pojawić się jako niezbędny element terapii rodziny dziecka z uszkodzonym narządem słuchu.

Początkowe działania podejmowane wobec rodziny dziecka, u którego zdiagnozowano wadę słuchu (niezależnie od tego, w jakim momencie życia dziecka czy rodziny diagnoza ta nastąpiła), powinny być zdeterminowane faktem, że rodzice (zwłaszcza matka) doznają traumatycznego urazu spowodowanego wiadomością o niepełnosprawności dziecka. W opisanej sytuacji każda rodzina (rodzice) stoi wobec konieczności przepracowania żałoby (po utracie dziecka oczekiwanego, słyszącego), z czego większość – jak wskazują doświadczenia kliniczne – wymaga profesjonalnej pomocy psychologicznej. Z tego względu rodzina powinna być pod-

dana wnikliwej diagnozie. To kluczowe zadanie dla psychologa, który dokonuje oceny psychicznych skutków stwierdzenia wady słuchu u dziecka oraz analizuje sposoby i umiejętności rodziców radzenia sobie ze stresem.

Z diagnozy psychologicznej na tym etapie na ogół jasno wynika, że warunkiem skuteczności wszelkich specjalistycznych działań, także tych prowadzonych przez innych specjalistów biorących udział w rewalidacji (pedagoga, logopedę, lekarza, fizjoterapeutę), jest podjęcie przez rodziców terapii psychologicznej (psychoterapii). Powinna ona odbywać się albo w ośrodku terapii dla rodzin z dzieckiem niesłyszącym (gdzie chcemy budować system kompleksowych oddziaływań „pod jednym dachem”), albo w wyspecjalizowanych ośrodkach pomocy psychologicznej czy psychoterapii, do których można by kierować rodziców. Biorąc pod uwagę fakt, że w Polsce psychoterapia wciąż traktowana jest jako dowód poważnych zaburzeń psychicznych, a osoby poddające się psychoterapii są podejrzliwie obserwowane, zadaniem całego naszego środowiska jest wypracowanie takiego modelu (standardu) pracy z rodziną, by ułatwić rodzicom podejmowanie decyzji o rozpoczynaniu pracy nad sobą pod kierunkiem psychoterapeuty i by decyzja ta była przede wszystkim dowodem ich wysokiej świadomości i dojrzałości. Sądzę, że idąc za przykładem wybranych poradni rehabilitacji dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem Polskiego Związku Głuchych, terapeutyczne spotkania (3-5 „obowiązkowych” grupowych dla 2-3 rodzin lub indywidualnych dla jednej rodziny) z przygotowaniem do tego typu pracy psychologiem warto wprowadzić jako stały, „rutynowy” element systemu opieki nad rodziną, rozpoczynający proces rehabilitacji dziecka z uszkodzonym narządem słuchu.

Bardzo ważnym elementem systemu terapii rodzin z dzieckiem z uszkodzonym narządem słuchu jest psychoedukacja, rozumiana szeroko jako edukacja w zakresie „prawidłowości rozwojowych i prawidłowości natury psychologicznej rządzących zachowaniem człowieka, poznanie siebie i innych, mechanizmów działania człowieka [...], sposobów radzenia sobie w różnych sytuacjach, wspierania rozwoju” [Kobosko 2001 s. 64]. W programie psychoedukacji należy uwzględnić wiele kwestii, lecz być może na plan pierwszy należałoby wysunąć pracę nad akceptacją siebie przez rodziców, wiarę w swoje możliwości, pracę nad odbieraniem i wyrażaniem uczuć, zwłaszcza tych niepożądanych, budowaniem relacji rodziców z dziećmi (m.in. asertywność w relacjach rodziców z dzieckiem), a także szeroko rozumiane komunikowanie się, w tym odczytywanie i nadawanie komunikatów niewerbalnych, zagadnienie tak ważne w przypadku małego dziecka z uszkodzonym narządem słuchu.

Oczywiście psychoedukacja może być oferowana w różnych formach – wykłady (seminaria, kursy), publikacje (ulotki, broszury, książki, materiały audiowizualne), ale najcenniejsze wydają się formy warsztatowo-treningowe, gdyż teorię wyłożoną w sposób chłodny przez specjalistę zastępuje praktyka rodziców,

doświadczenie określonych prawidłowości psychologicznych i próbowanie nowych sposobów rozwiązywania problemów w bezpiecznej atmosferze kreowanej przez członków grupy budujących nawzajem do siebie zaufanie. Bo przecież – co potwierdzają codzienne kontakty z rodzicami (i osobiste doświadczenia każdego z nas) – „co innego jednak wiedzieć, a widzieć, czytać, a doświadczać. Wiedza „zimna”, zdobyta intelektualną drogą, w znacznie mniejszym stopniu wpływa na realne zachowania jednostki niż tzw. wiedza „gorąca”, zdobyta na podstawie osobistego doświadczenia”. Tak więc organizowanie warsztatów psychoedukacyjnych i treningów, obok innych form psychoedukacji i edukacji rodziców, powinno być kolejnym podstawowym zadaniem w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z uszkodzonym narządem słuchu. Trudno nie dodać w tym miejscu również sugestii, by na szeroką skalę w specjalistycznych ośrodkach oferowano rodzicom dzieci niesłyszących i niedosłyszących warsztaty umiejętności wychowawczych.

Wśród różnych form pomocy psychologicznej dużym uznaniem w wielu krajach cieszy się grupa wsparcia dla rodziców jako jedna z form pomocy nieprofesjonalnej. Fakt, że jest to forma nieprofesjonalna, jest często podkreślany jako istotna zaleta tej formy terapii, a w warunkach polskich może być szczególnie przydatna wobec braku kadry specjalistów mogących od zaraz podjąć terapię psychologiczną i psychoterapię w ośrodkach pracujących na rzecz rodzin dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. Podstawowym celem działania każdej grupy wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych jest przede wszystkim pomóc im pokonać głębokie poczucie osamotnienia i beznadziejności. Dzięki kontaktom z innymi członkami grupy, którzy mają podobne problemy i dzięki ich pomocy każdy może wyrwać się ze stanu izolacji. Ponadto w grupie takiej może nastąpić wyrażenie i odreagowanie nagromadzonych emocji. „Wsparcie udzielane przez doświadczonych rodziców ma szeroki zakres. Polega ono na wrażliwym wysłuchaniu, udzielaniu konkretnej pomocy w rozwiązywaniu różnych problemów [...]” Dzięki uczestnictwu w grupie rodziców z różnym „stażem rehabilitacyjnym” opiekunowie zdobywają też wiedzę o innych rodzicach, którzy radzą sobie w sposób indywidualny, budują nadzieję na przyszłość wynikającą z informacji o innych dobrze radzących sobie osobach [Pisula 1998 s. 269-273].

Bycie członkiem grupy wsparcia pozwala rodzicom przypomnieć sobie (nauczyć się od nowa), jak czerpać radość z drobnych nawet przyjemności, jak zadbać o siebie, jak dać sobie prawo do bycia sobą, ale i do popełniania błędów, bo przecież wszyscy je popełniamy. Nie tylko pomaga poczuć się silniejszym w rozwiązywaniu własnych problemów, ale także pozwala zdobyć niemało wiedzy o sobie samym, co procentuje w wielu innych sytuacjach życiowych. Rodzice uczestniczący w spotkaniach grupy wsparcia budują większą akceptację siebie, a potem swojej sytuacji i swoich dzieci, a to niezbędna podstawa do bycia skutecznym także w pomaganiu dziecku z uszkodzonym narządem słuchu.

W pierwszym roku pracy z rodziną regularne uczestnictwo w 30-40 spotkaniach grupy wsparcia dla rodziców powinno być także wpisane jako stały element systemu terapii rodziny dziecka z uszkodzonym narządem słuchu.

Gdy mówię o pomocy psychologicznej rozumianej jako taki rodzaj „efektywnej relacji” budowanej pomiędzy pomagającym a odbiorcą pomocy, która sprawia, że możliwe staje się udzielanie wsparcia osobie potrzebującej, nie sposób pominąć tego, co mogliby otrzymywać rodzice dla siebie (a co rzadko otrzymują) od specjalisty w Polsce w procesie wczesnej opieki nad dzieckiem i jego rodziną. Byłoby to możliwe, gdyby specjalistów koncentrujących się dziś w procesie rehabilitacji na terapii słuchu i mowy dziecka zastąpili – w sensie fizycznym i symbolicznym, poprzez nowe ukształtowanie ich roli – specjaliści „prowadzący” rodzinę dziecka z wadą słuchu, odpowiedzialni za realizację Indywidualnego Programu Pracy z Rodziną. W odniesieniu do rodziny z dzieckiem starszym funkcje te mógłby pełnić odpowiednio wykształcony surdologopeda, w przypadku zaś dzieci najmłodszych – nowocześnie edukowany specjalista wczesnej interwencji.

W obu przypadkach celem nadrzędnym ich działań powinna być pomoc rodzinie. W osiągnięciu tego celu pomogłaby im wiara i przeświadczenie, że najważniejszym narzędziem, jakie posiadać może specjalista w zakresie spraw rehabilitacji dziecka – jest on sam. Świadomość przeżyć i potrzeb rodziny niewątpliwie musi stać u podstaw relacji pomagania, ale jeszcze ważniejsze, na co zwracają uwagę różni autorzy [np. Kielin 2002; Okun 2002; Pisula 1998], jest: budowanie zaufania między pomagającym i odbiorcą pomocy, efektywna komunikacja, otwartość, wspieranie rodziców w podnoszeniu poczucia własnej wartości, osiaganiu samoakceptacji. Do zasad, które dają szansę na efektywną, satysfakcjonującą obie strony współpracę profesjonalisty z rodzicami, zaliczane są i takie, jak: unikanie osądzania (szacunek specjalisty wobec poglądów i przekonań, uczuć, myśli, zwyczajów, systemu wartości rodziny itp.), świadomość, że profesjonalista to przewodnik – a nie ekspert – który ma się liczyć z punktem widzenia rodziców, uznawać „prawo rodziców do dziecka” i ich decyzji dotyczących dziecka. Bo przecież istotą procesu, nazywanego dziś, nie wiadomo – dlaczego, rehabilitacją dziecka z wadą słuchu, jest pomóc rodzicom znaleźć własny sposób na istnienie rodziny z dzieckiem z uszkodzonym narządem słuchu i właściwe pełnienie przez tę rodzinę funkcji na rzecz wszystkich jej członków.

Do ewentualnej dyskusji nad kształceniem specjalisty wczesnej interwencji chętnie zaproponuję moją, mocno jeszcze niepełną, wizję jego kompetencji i cech osobowych. Specjalista wczesnej interwencji to osoba przygotowana do pracy z rodziną małego dziecka z uszkodzonym narządem słuchu oraz z nim samym w pierwszych latach życia dziecka. Specjalista taki powinien mieć szeroką wiedzę i umiejętności praktyczne w zakresie psychologii i pomocy psychologicznej, pedagogiki i surdopedagogiki, audiologii, rozwoju języka i zaburzeń mowy; wiedzieć wiele o rozwoju małego dziecka, także dziecka z wadą

słuchu, możliwościach i zagrożeniach wynikających z wady słuchu, mieć podstawowe kompetencje w zakresie udzielania psychologicznego wsparcia oraz kształtowania właściwych postaw rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego, budowania relacji: rodzice–dziecko; ma on być doradcą rodziców we wszystkich sprawach wychowania dziecka z wadą słuchu w pierwszych latach życia dziecka, ale i umieć wybiec myślą w przód i pokazywać rodzicom perspektywę rozwoju dziecka i rodziny.

W pracy specjalisty wczesnej interwencji (lub surdologopedy w późniejszych latach) jako osoby prowadzącej rodzinę niezwykle ważny jest też proces, w którym dokonywany będzie przez rodziców wybór podstawowego sposobu komunikowania się dziecka z otoczeniem (język foniczny lub język migowy, dwujęzyczność itd.). W procesie tym sprawą wielkiej wagi jest umożliwienie rodzicom dostępu do obu rzeczywistości stanowiących odniesienie osoby z zaburzeniami słuchu – środowiska zwolenników i praktyków terapii metodą audytywno-werbalną oraz zwolenników wychowania dwujęzycznego, kultury głuchych i zwolenników stosowania kodu manualnego jako naturalnego języka osób niesłyszących. W myśleniu o kształceniu specjalistów sprawa ta powinna być przedmiotem wielkiej uwagi, gdyż dzisiejsze doświadczenia w tej kwestii nie są obiecujące.

Jesteśmy w Polsce prawdopodobnie u progu ważnych wydarzeń związanych z funkcjonowaniem systemu opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu. Jeśli rzeczywiście uda się w naszym kraju, jak to postulowali od lat moi koledzy lekarze z Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, tworząc pierwsze w Polsce programy i testując je w wielu szpitalach na terenie całej Polski, uruchomić na wielką skalę badania przesiewowe pod kątem wad słuchu u wszystkich noworodków, w specjalistycznych placówkach terapii pojawią się setki rodzin z małutkami dziećmi, u których zdiagnozowano uszkodzenie narządu słuchu. Tylko wtedy, gdy od pierwszej chwili rodziny te obejmimy sensowną opieką, będziemy mogli powiedzieć, że wykrzystaliśmy wielką historyczną szansę. Dlatego zwracam się z apelem do wszystkich tworzących programy działania dla placówek rehabilitacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu, by dobrze zorganizowana i tym samym skuteczna pomoc rodzinie, w tym pomoc psychologiczna, znalazła właściwe miejsce w pracy instytucji powołanych do opieki nad dzieckiem. Niech powstaną w Polsce nowoczesne, z prawdziwego zdarzenia placówki wczesnej interwencji dla rodzin dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. Tego życzę Państwu, sobie, a przede wszystkim naszym pacjentom i klientom, rodzicom dzieci z wadą słuchu.

Bibliografia

- Johnson D. W. [1990]. Podaj dłoń. Tł. B. Czarnecka. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości.
- Kielin J. [2002]. Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kobosko J. [2001]. Opieka psychologiczna nad dziećmi i młodzieżą z wadą słuchu i ich rodzinami. W: J. Kosmalowa (red.). Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Warszawa: IFPS s. 61-68.
- Kornas-Biela D. [2000]. Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka. Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów. W: D. Kornas-Biela (red.). Rodzina: źródło życia i szkoła miłości. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Kosmalowa J. [2001]. Program pracy z rodziną dziecka z uszkodzonym narządem słuchu. W: J. Kosmalowa (red.). Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Warszawa: IFPS s. 51-59.
- Kosmalowa J. (red.) [2001]. Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Warszawa: IFPS.
- Krakowiak K. [2000]. O potrzebie pomocy dla rodzin wychowujących dzieci z uszkodzeniami słuchu. W: D. Kornas-Biela (red.). Rodzina: źródło życia i szkoła miłości. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Mrugalska K. [1988]. Czy rodzice i profesjonaliści mogą być sojusznikami. W: H. Olechnowicz (red.). U źródeł rozwoju dziecka. Warszawa: „Nasza Księgarnia”.
- Okun B. F. [2002]. Skuteczna pomoc psychologiczna. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia PTP.
- Pisula E. [1998]. Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Święcicka M. (red.) [2001]. Pomoc psychologiczna dziecku z zaburzeniami rozwoju i jego rodzinie. Materiały z sympozjum naukowego, Warszawa, 30 września 2000. Warszawa: CMPP-P.