

EDUKACJA DZIECI Z ZABURZENIAMI ROZWOJU

Małgorzata Kościelska*

Instytut Psychologii

Akademia Bydgoska im. Kazimierza Wielkiego

EDUCATION OF CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISORDERS

Summary. The author shows the problem of education of handicapped children in a perspective of developmental phases, starting with the foetal period. She analyzes Polish educational system and leads to pessimistic conclusions. This article also points at some positive changes such as development of integrative schools but it says that in Polish educational system we cannot still find proper conditions for assisting the development of children with special needs.

Problem edukacji w naszym kraju dzieci z zaburzeniami rozwoju, ujmę według okresów rozwojowych.

Zacznę od **okresu płodowego**. Wprawdzie nie mam tu na myśli bezpośrednio edukacji dzieci od chwili poczęcia, ale edukację rodziców zagrożonych ciążą tzw. ryzyka. Istnieją wprawdzie w naszym kraju „szkoły rodzenia”, ale swoim programem nie obejmują one przygotowania rodziców do rozwiązywania problemów psychologicznych, jakie niesie ze sobą ryzyko urodzenia dziecka z wadą rozwojową. Podobnie, skierowania na badania prenatalne, dotyczące kobiet zagrożonych możliwością urodzenia dziecka nie w pełni sprawnego, nie wiążą się z programem edukacyjnym dla przyszłych rodziców.

Okres ciąży jest ciągle w naszym kraju monitorowany wyłącznie od strony biologiczno-medycznej. Kobiety są poddawane różnego typu badaniom, które mają oceniać prawidłowość rozwoju płodu i funkcjonowania organizmu matki od strony biologicznej; do wskazań prozdrowotnych ograniczają się też na ogół wszystkie poradniki. Natomiast jest sprawą oczywistą, zarówno dla kobiet, jak i dla większości ich partnerów, że ciąża to okres bardzo poważnych transformacji psychologicznych i że dla wielu rodzin niesie mnóstwo problemów właśnie o psychologicznym charakterze. Szczególnie w przypadku kobiet o wysokim poziomie lęku, w trudnej sytuacji społecznej i emocjonalnej, w złym stanie zdrowia, w złych relacjach rodzinnych, tych problemów jest wyjątkowo dużo i sądzę, że stan świadomości społecznej w naszym kraju na tyle już się pogłębił, że dojrzeliśmy do poważnego myślenia o stworzeniu całego systemu wsparcia dla kobiet i także mężczyzn, dla których ciąża jest poważnym problemem psychologicznym. Zaczątkiem tego są odpo-

* Adres do korespondencji: Małgorzata Kościelska, Instytut Psychologii AB, ul. Staffa 1, 85-867 Bydgoszcz.

wiednie telefony zaufania, funkcjonujące w niektórych miastach; w Warszawie jest ich nawet kilka. Pionierską działalność w tym zakresie prowadzi Fundacja „Rodzić po ludzku”, która uruchomiła w Warszawie poradnię psychologiczną dla kobiet w ciąży.

Wracając do kwestii edukacji kobiet w ciąży o poważnym ryzyku medycznym, wydaje mi się, że tutaj jest specjalnie wiele do zrobienia zarówno w okresie prenatalnym, jak i perinatalnym. W krajach o wysoko rozwiniętej służbie zdrowia psychologowie są zatrudniani na oddziałach patologii ciąży, na oddziałach noworodkowych, szczególnie tam, gdzie jest potrzebna intensywna opieka. Dzięki nowoczesnym badaniom psychologicznym udało się udowodnić, że noworodkom urodzonym w złym stanie zdrowia potrzebna jest nie tylko opieka medyczna, ale także psychologiczna i że wyprowadzenie dziecka z traumy powikłanych narodzin, w tym narodzin przedwczesnych, wymaga specjalistycznego oddziaływania psychoterapeutycznego. Niezbędne jest także objęcie psychologiczną opieką matki chorego noworodka i całej jego rodziny.

Jednym z paradygmatów współczesnej psychologii jest twierdzenie o ogromnym znaczeniu jakości początków życia dla dalszego rozwoju człowieka. Najwyższy czas, abyśmy tę prawdę zaczęli traktować z całą powagą i wobec tego robili wszystko, żeby zdrowie matki i dziecka było nie tylko chronione od strony medycznej, ale także maksymalnie wspierane od strony psychologicznej.

Rozpoznanie u dziecka wady rozwojowej: typu głuchoty, niedowidzenia czy porażenia mózgowego, zwykle nie dokonuje się bezpośrednio po urodzeniu, ale z pewnym odroczeniem potrzebnym dla zauważenia objawów nieprawidłowości i przeprowadzenia stosownych badań. Chodzi zwykle o **wiek niemowlęcy i poniemowlęcy**. Wiele zaburzeń rozwojowych, w tym niektóre wady genetyczne objawiają się nawet w kilka lat po urodzeniu. Tu znów z ubolewaniem należy stwierdzić, że edukacja rodziców od strony przygotowania ich do wychowania dzieci ze zdiagnozowanymi problemami rozwojowymi stoi w naszym kraju na bardzo niskim poziomie. Często nie ma mowy o żadnej edukacji, a wręcz przeciwnie – dostarcza się rodzicom informacji, budzących w nich lęk, bezradność i poczucie winy. Stosunkowo lepiej sytuacja przedstawia się w dużych miastach, gdzie działają specjalistyczne przychodnie, powstają ośrodki wczesnej interwencji i wobec tego rodzice mogą liczyć przynajmniej pod niektórymi względami na specjalistyczną pomoc. Ale, jak podkreślam, częściej dotyczy ona bezpośrednio dziecka i możliwości jego rehabilitacji, w znacznie mniejszym zaś stopniu – wsparcia dla rodzin.

Przykładem szczególnie drastycznym jest metoda Vojty, zalecana przez niektóre ośrodki w celu rehabilitacji dzieci z porażeniem mózgowym, a także niektórymi innymi formami uszkodzeń, zaburzających rozwój ruchowy. Metoda ta od strony medycznej budzi kontrowersje, z punktu widzenia zewnętrznego obserwatora wydaje się być bardzo brutalna: polega bowiem na wywieraniu ucisków na różne części ciała niemowlęcia w celu wywołania odruchowych reakcji obronnych, z towarzyszącym zabiegom krzykiem i płaczem dzieci. Matki są pouczane przez rehabilitantów, jak wykonywać uciski (często zresztą nie do końca mają w tym zakresie poczucie kompetencji), natomiast są pozostawiane sobie w kwestii lęków i oporów psychologicznych, wiążących się z prowadzeniem terapii wywołującej rozpaczliwe protesty dzieci. Znaną zresztą doniesienia o poważnych zaburzeniach relacji matka-dziecko w przypadku, gdy matka – bez wewnętrznej zgody – musi odgrywać rolę terapeutki. W przypadku stosowania metody Vojty u wielu dzieci obserwuje

się objawy lęku przed dotykiem przez matki i oporu przed zabiegami pielęgnacyjnymi. Temat matki jako terapeutki jest oczywiście tematem bardzo szerokim, ale wtedy kiedy mówimy o edukacji dzieci z zaburzeniami rozwoju, trzeba sobie zdawać sprawę, że to właśnie przede wszystkim w rodzinie odbywa się edukacja dzieci we wczesnym okresie rozwojowym i że wszechstronne przygotowanie rodziców do tej roli jest warunkiem jej skuteczności.

Z punktu widzenia rodziców **okres przedszkolny** jest stosunkowo najłatwiejszym dla nich okresem wspomagania rozwoju dzieci. Placówek, które prowadziłyby rehabilitację psychologiczną bardzo małych dzieci jest w Polsce niewiele, natomiast przedszkola – ciągle jeszcze liczne, choć finansowo coraz trudniej dostępne – w opinii społecznej cieszą się wysokim uznaniem, i to zarówno w swojej warstwie dydaktycznej, jak i wychowawczej. Od 10 lat, kiedy powstają w naszym kraju przedszkola integracyjne, jest coraz więcej szansy na to, aby dzieci z zaburzeniami rozwojowymi w tym okresie wzrastały wśród zdrowych rówieśników, a równocześnie korzystały z wielospecjalistycznej opieki. W większych miastach istnieją też ciągle jeszcze przedszkola specjalne, do których przyjmowane są dzieci z bardzo poważnymi zaburzeniami. Gorzej sytuacja przedstawia się w małych miasteczkach i na wsiach, ale tam nacisk na osiąganie sprawności rozwojowych jest mniejszy, więc różnego rodzaju odchylenia od normy nie budzą tych wszystkich ostrych konsekwencji społecznych, które prowadzą do negatywnych skutków psychologicznych wówczas, kiedy dziecko nie spełnia oczekiwań rodziny i instytucji.

Ogromnie trudne z punktu widzenia rodziców i dzieci z zaburzeniami rozwojowymi jest wejście w **wiek obowiązku szkolnego**; łączy się to bowiem albo z oficjalnym „przyjęciem” niepełnosprawności dziecka i odroczeniem obowiązku szkolnego, albo skierowaniem do szkoły specjalnej lub – co jest teraz prawnie możliwe – podjęciem przez rodziców działań na rzecz umiejscowienia dziecka w masowym systemie szkolnym. Wielką nadzieją na znalezienie optymalnego miejsca kształcenia stały się dla wielu rodzin szkoły integracyjne. Ogólnie jednak oceniam jako nikłą szansę bardzo wielu dzieci na znalezienie właściwego miejsca nauki. Jest to dramatem zarówno dla rodziców, jak i oczywiście dla samych dzieci. Kilka słów krytycznych poświęcę każdemu z istniejących rozwiązań.

Szkoły integracyjne. Po pierwsze, ciągle jest ich mało i trudno się do nich dostać; po drugie, dokonują naboru dzieci według kryteriów uznanych przez władze oświatowe, co między innymi oznacza, że dzieci z nieznacznymi dysfunkcjami rozwoju nie mogą do nich trafić, podobnie jak dzieci z dużymi formami patologii. Co więcej, okazuje się, że o ile wspólne kształcenie dzieci zdrowych i z zaburzeniami rozwoju nie przysparza większych problemów organizacyjnych, dydaktycznych i wychowawczych w przedszkolach i klasach początkowych, o tyle w starszych klasach szkoły podstawowej i gimnazjach rozwarstwienia i podziały między dziećmi stają się coraz bardziej wyraźne, a integracja pod wieloma względami jest tylko iluzją. Do tej pory też prawie nie mamy w Polsce liceów integracyjnych i innych szkół średnich o tym charakterze; jeśli już są – to obejmują one dzieci niepełnosprawne ruchowo i z wadami fizycznymi. Rozwiązania te, wydawać by się mogło, postępowe – ze społecznego punktu widzenia oceniam jako niesprawiedliwe, bo – na przykład – młodzieży z porażeniem mózgowym proponuje się naukę w liceach wieczorowych, uznanych za mniej prestiżowe i mniej wymagające. Biorąc pod uwagę konieczność często dalekiego dojazdu do szkoły wyposażonej w podjazdy dla wózków inwalidzkich oraz zaję-

cia w godzinach wieczornych, niedogodnych z punktu widzenia sprawności umysłowej i organizacji dnia, trudno to uznać za właściwy model rozwiązań edukacyjnych dla młodzieży niepełnosprawnej. Szkoły podstawowe powszechne mają obecnie obowiązek przyjmować wszystkie dzieci zgodnie z życzeniem rodziców, ale – w przeciwieństwie do szkół mających status szkół integracyjnych – nie mają warunków, aby zapewnić dzieciom niepełnosprawnym zaspokojenie specjalnych potrzeb edukacyjnych. Często jest więc to po prostu „przechowalnia”, a nie szkoła w prawdziwym sensie tego słowa.

Szkoły specjalne. Dysponują piękną i bogatą tradycją kształcenia dzieci niepełnosprawnych, ale, jak wiadomo, szkoły te mają tylko kilka podstawowych profili: dla dzieci głuchych, niewidomych i niedowidzących, z uszkodzeniami narządów ruchu i upośledzeniem umysłowym. Nie obejmują więc ani pod względem programów, ani metodyki nauczania wielu typów dzieci z odmiennymi postaciami zaburzeń. Z punktu widzenia naszego systemu edukacji problemem są dzieci autystyczne i z zaburzeniami psychotycznymi, dzieci z dużymi przejawami nieprawidłowości w rozwoju osobowości (np. typu *borderline*), dzieci z nasilonym zespołem nadpobudliwości psychoruchowej i zaburzeniami uwagi, dzieci środowiskowo zaniedbane z zachowaniami antyspołecznymi i wiele innych, które z różnych powodów nie są w stanie sprostać wymaganiom szkolnym.

Założenia obecnej reformy szkolnej, a także podpisane przez Polskę różne konwencje międzynarodowe dotyczące praw dziecka, nakładają na szkoły obowiązek indywidualizacji wymagań edukacyjnych i dostosowywania ich do możliwości dziecka na danym etapie rozwoju; w praktyce obserwuje się rozwiązania do tych zaleceń wręcz przeciwstawne. Rozpowszechnienie testów wiadomości już na poziomie szkoły podstawowej, a dalej: w gimnazjach, liceach i wyższych uczelniach – stawia wszystkie dzieci i młodzież wobec konieczności sprostania ujednoliconym wymaganiom dydaktycznym. Oceny pracy szkół wyrażone w tzw. rankingach obejmują kryteria ilościowo-sprawnościowe, natomiast pomijają taką wartość, jaką jest tworzenie uczniom o różnym potencjale rozwojowym możliwie najlepszych warunków edukacyjnych. Wikłamy się tu w sprzecznościach i sprawa – być może – wymaga referendum narodowego, czy chcemy przygotować kolejne pokolenia dzieci do tego, co się potocznie nazywa „wyścigiem szczurów”, czy też mamy tworzyć szkoły uczące dzieci współdziałania, życzliwości i organizowania życia społecznego, w którym każdy z różnymi kompetencjami mógłby odnaleźć swoje pożyteczne i godne miejsce.

Najdramatyczniej przedstawia się sprawa edukacji po ukończeniu szkoły podstawowej, czy nawet zawodowej specjalnej. **Zawodowe szkoły specjalne** ciągle kształcą w profilach, które są mało atrakcyjne i po których praktycznie nie sposób znaleźć pracy. Introliigator – z porażeniem ruchowym, niewidomy – elektromonter, upośledzony umysłowo – garmażer, to naprawdę połączenia dziwaczne i bez praktycznie żadnej szansy na zatrudnienie. Alternatywą siedzenia w domu dla osób z pierwszą grupą inwalidzką są tzw. **warsztaty terapii zajęciowej**. Dla wielu młodych dorosłych są one prawie błogosławieństwem losu, bo oto jawi się szansa na organizację dnia, celowe wyjście z domu, nawiązanie kontaktów społecznych i uczenie czy wykonywanie zajęć, które są w tych warsztatach organizowane. Jest to też dobrodziejstwo dla rodziców, którzy mogą przynajmniej przez kilka godzin dziennie zająć się własnymi sprawami, chociaż wobec powszechnego braku systemu dowożenia uczestników do „warsztatów”, czas opiekunów limitowany jest godzinami odwożenia i przywożenia niepełnosprawnych członków rodziny na zajęcia. Warsztaty trudno jednak

nazwać środowiskiem integracyjnym i rozwiązaniem w pełni zadowalającym. Rażą sztucznąnością zadań organizowanych przez instruktorów, żeby zająć „umysł i ręce” osób niepełnosprawnych i w pewnym sensie są „życiem na niby”. Kolejki na miejsce w warsztatach są wieloletnie, a pobyt w nich limitowany. Z założenia warsztaty miały być okresem przygotowania młodych dorosłych do rozpoczęcia życia bardziej samodzielnego i podjęcia pracy, ale o pracę dla osób niepełnosprawnych jest coraz trudniej, mieszkania chronione i hostele ciągle są w sferze postulatów i marzeń; w perspektywie pozostają więc domy pomocy społecznej, które mimo wielu korzystnych zmian w nich zachodzących są w opinii społecznej ciągle najgorszym rozwiązaniem i oznaczają do pewnego stopnia przekreślenie całego wysiłku edukacyjno-rehabilitacyjnego.

W odniesieniu do tzw. normalnej populacji coraz większa jest **świadomość kształcenia ustawicznego**: doszkalania się, zdobywania nowych kompetencji, m.in. w związku z coraz szybciej zmieniającymi się technologiami pracy. W odniesieniu do osób niepełnosprawnych idea ta nie zyskała sobie jeszcze szerszego społecznego poparcia. Okres szkolny dla osób z trudnościami w uczeniu się, objęty prawem i obowiązkiem edukacji, trwa w przybliżeniu tyle samo co dla wszystkich dzieci, a form edukacji pozaszkolnej praktycznie nie ma.

Z obrazu, który tutaj zarysowałam, można wyciągnąć wnioski raczej pesymistyczne. Mimo że ostatnie lata przyniosły wyjątkowe rozpowszechnienie w mediach tematyki osób niepełnosprawnych, mimo że powstało mnóstwo stowarzyszeń i fundacji działających na ich rzecz, mimo wspaniałej sprawy, jaką są przedszkola i szkoły integracyjne, system edukacji dzieci i młodzieży, a także i dorosłych niepełnosprawnych w naszym kraju – ciągle jeszcze nie stwarza warunków należycie zapewniających im możliwości kształcenia się, zdobywania kwalifikacji zawodowych, a tym samym zajmowania godnego miejsca w życiu społecznym. Mam nadzieję, że pokosiem tych wszystkich obecnie rozwijających się ruchów na rzecz integracji i poprawy sytuacji ludzi niepełnosprawnych będą zarówno systemowe, jak i lokalne lepsze rozwiązania edukacyjne; ale na te zmiany nie mamy co czekać, nikt ich za nas nie zrobi. Proponuję od dzisiaj zabrać się do działania.