

POSŁOWIE DO WYDANIA II

Od czasu ukazania się pierwszego wydania tej książki wiele się wydarzyło. Na zawsze odszedł Profesor Włodzimierz Pietrzak, autor rozdziału poświęconego dzieciom z wadą słuchu. Wzrastał jako słyszące dziecko niesłyszących rodziców. Był człowiekiem mądrym i pełnym uroku.

Autorka pisząca o dzieciach chorych na padaczkę, Elżbieta Kobylińska, znalazła się w Australii, a Elżbieta Wielgosz, zajmująca się dziećmi przewlekle chorymi — w Niemczech.

Pozostali autorzy nadal pracują w wybranych dziedzinach, jakkolwiek niektórzy zmienili miejsce pracy. Na przykładzie tak niewielkiej grupy autorów jednej książki dostrzec można dynamikę czasu, w którym przyszło nam żyć.

Wiele przemian społecznych budzi nadzieję na lepszy los dzieci niepełnosprawnych, bowiem coraz wyraźniej przenika do szerszego społeczeństwa takie rozumienie osób niepełnosprawnych i ich problemów, które można przedstawić następująco:

- odchodzimy od medycznego modelu niepełnosprawności, z jego orientacją ku patologii i deficytom, na rzecz poszukiwania tego, co pomimo niesprawności jest możliwe, co w rozwoju dziecka niepełnosprawnego jest takie same jak u wszystkich innych dzieci;
- odchodzimy od podkreślania społecznych i somatycznych aspektów różnych rodzajów niepełnosprawności w kierunku rozumienia niepełnosprawnej jednostki jako osoby, z jej indywidualną i niepowtarzalną biografią;
- odchodzimy od rozpatrywania tego, co u dziecka niepełnosprawnego „nie funkcjonuje”, ku rozumieniu związków „jeżeli — to” w obrębie procesów wychowania, i szerzej, socjalizacji. To znaczy, rozumiemy, że poprzez zmiany w oddziaływaniach wychowawczych i socjalizacyjnych

możemy skuteczniej wpływać na przeżycia i zachowania dziecka niż przez bezpośrednie modyfikowanie jego zachowań;

- odchodzimy od rozumienia, że oddziaływania wychowawcze, opiekuńcze i rehabilitacyjne są wystarczające, na rzecz rozumienia, że własna aktywność osób niepełnosprawnych, ich dążenie do samodzielnego pokonywania trudności, tworzone przez nich grupy samopomocy i stowarzyszenia, podejmowane formy przekonywania i nacisku — mają decydujące znaczenie dla jakości ich życia;
- odchodzimy od przekonania, że jako dorośli zawsze wiemy lepiej, rozumując, że werbalne czy niewerbalne „sterowanie” dzieckiem niepełnosprawnym jest dla niego korzystne, gdyż sprzyja jego dobremu przystosowaniu — na rzecz przekonania, że również dzieci niepełnosprawne można wychowywać ku psychicznej autonomii, poprzez dawanie im możliwości wyborów i decyzji;
- odchodzimy od rozumienia, że niepożądane symptomy zachowania się dziecka niepełnosprawnego są wyrazem istniejących u niego zaburzeń rozwojowych, na rzecz interpretacji, że zaburzenia zachowania mogą być rozumiane jako sygnały niezaspokojenia potrzeb dziecka, szczególnie wówczas, gdy dziecko nie ma innych możliwości wyrażania swoich potrzeb, niż poprzez zachowanie zwracające uwagę, jakim jest np. agresja;
- odchodzimy od podkreślania odmienności między dziećmi niepełnosprawnymi i sprawnymi, na rzecz dostrzegania podobieństw między nimi, poszukiwania tego co wspólne wszystkim dzieciom.

Zarysowane powyżej tendencje powoli, ale w sposób zauważalny, przenikają także do rodzin, w których żyją i rozwijają się dzieci niepełnosprawne, wpływając na pragnienia rodziców i ich działania. Jedno z pragnień może być obecnie zrealizowane, a mianowicie to, aby dziecko niepełnosprawne uczyło się razem z innymi dziećmi, bowiem szkoły czy klasy integracyjne są coraz bardziej dostępne. Istnieje też możliwość zaspokojenia potrzeby wielu rodziców, aby dzielić się doświadczeniami związanymi ze swoim trudnym losem z ludźmi, których on również nie oszczędził. Liczne i różnorodne stowarzyszenia rodziców czy też grupy samopomocy przyczyniają się do dobra tak rodziców, jak i ich dzieci.

Nadal jednak trapi rodziców niepełnosprawnych dzieci niepokój o ich przyszłość, lękają się bezrobocia, trudności bytowych, osamotnienia czy też konieczności oddania dziecka do instytucji. I w tym obszarze problemów występują pomyślnie zdarzenia, jakkolwiek nie na miarę rodzicielskich pra-

gnień. Powstają różne wspólnoty, już nie tylko wolnego czasu, ale i życia. Także istniejące instytucje opiekuńcze zasadniczo zmieniają swoje oblicze, zbliżając się stopniowo do modelu życia rodzinnego. Wciąż jednak brakuje ośrodków dziennego pobytu, a miejsc pracy chronionej niepokojąco ubywa. Zbyt mało jest też placówek rehabilitacyjnych, szczególnie dla dzieci najmłodszych.

Jakkolwiek więc jest wiele powodów do optymizmu, są też powody do niepokoju. Ponadto nawet wówczas, gdy w skali ogólnej przeważają zjawiska pożądane — konkretne rodziny borykają się z trudami codzienności ponad swoje siły. I jakkolwiek książka nasza — z konieczności — zajmuje się problemami bardziej ogólnymi, to jednak pisaliśmy ją z myślą o jednostkowych rodzinach. To do nich pragniemy dotrzeć naszymi słowami i naszą nadzieją.

Irena Obuchowska