



## Wprowadzenie

and similar papers at [core.ac.uk](http://core.ac.uk)

provided by Interdyscyplinarne Ko

ka we wczesnym systemie opieki i wychowania, jego odmienności wynikającej z niepełnosprawności, stresu i kryzysu rodzicielskiego, a także problematykę dzieci ze spektrum autyzmu i zespołem Aspergera. Niniejsza publikacja stanowi odpowiedź na rozpoczęte działania prawne i organizacyjne. Obszary poruszanych zagadnień mogą stanowić inspirację do planowania i realizowania działań wspomagających optymalny rozwój dziecka, a także wspomagania jego rodziny.

Opracowanie otwiera artykuł Katarzyny Ćwirynkało i Urszuli Bartnikowskiej dotyczący odkrywania przez rodziców adopcyjnych i zastępczych odmienności dziecka wynikającej z jego niepełnosprawności. Jak wskazują Autorki, zmierzenie się z odmiennością dziecka dotyczyć może tak rodziców biologicznych, jak i adopcyjnych oraz zastępczych. Znaleźć można między nimi wiele elementów wspólnych, przyjąć bowiem można, że pewne doświadczenia i przeżycia rodzicielskie są udziałem większości z nich. Empiryczną część tekstu stanowi ciekawa analiza wyników badań jakościowych przeprowadzonych z rodzicami z 20 rodzin adopcyjnych i zastępczych, które wychowują dziecko z niepełnosprawnością. Analiza wywiadów pokazuje sposoby odkrywania inności dziecka, sposoby dochodzenia do akceptacji tej odmienności oraz znaczenie, jakie przypisywane jest odmienności dziecka.

W polskim systemie opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi nie brakuje ciekawych rozwiązań. Jednakże brak spójności w zarządzaniu poszczególnymi grupami placówek opieki nad małymi dziećmi sprawia, że niektóre rozwiązania nie mogą być w pełni wdrożone. Ten problem dotyczy systemu żłobków i wczesnego wsparcia rozwoju dzieci, jak zaznacza Anna Mikler-Chwastek. Autorka podkreśla, że w przypadku diagnozy lub podejrzenia u dziecka jakichkolwiek zaburzeń w rozwoju warto jak najszybciej podjąć wieloprofilowe działania mające na celu wspomaganie jego rozwoju. Wpływie to nie tylko na poprawę aktualnego stanu, ale może przyczynić się do zmniejszenia lub wręcz zniwelowania problemów, które mogą mieć swoje konsekwencje w przyszłości. Wiele zaburzeń ma bowiem tendencje do pogłębiania się z wiekiem, zatem im szybciej dziecko zostanie poddane terapii, tym większe prawdopodobieństwo, że uniknie wielu trudności.

Problematyka kryzysu rodziców dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie nowych narzędzi normalizacyjnych stanowi zagadnienie poruszane w artykule Joanny Doroszuk. Autorka wskazuje, że przemiany społeczne i kulturowe determinują funkcjonowanie rodziny dzieci niepełnosprawnych. Internet, grupy wsparcia lub stowarzyszenia są nowymi narzędziami normalizacji, których rodzice mogą używać. Mogą mieć wpływ zarówno na budowę jego rodzicielstwa, jak i na radzenie sobie w trudnych sytuacjach. Autorka dokonuje analizy sytuacji społecznej i emocjonalnej rodziców dzieci niepełnosprawnych w oparciu o swoje badania. Wskazuje także znaczące kategorie i obszary istotne dla dalszej eksploracji naukowej.

Kolejny artykuł, autorstwa Barbary Winczury, porusza niezwykle istotną problematykę rozwoju relacji społecznych dzieci ze spektrum autyzmu w kontaktach z bliskim. Autorka ukazuje profil rozwoju relacji społecznych małych dzieci z autyzmem w kontaktach z bliskimi oraz dokonuje analizy uwarunkowań przywiązania w relacji dziecko - rodzic w tej grupie zaburzeń. Jak podkreśla B. Winczura, prawie połowa osób z autyzmem w różnej formie uczestniczy w życiu społecznym, choć ich profil deficytów emocjo-

nalno-społecznych pozostaje wysoce zróżnicowany. Upośledzenie sfery społecznej w tej populacji obejmuje ograniczone możliwości i zdolności rozpoznawania, rozumienia i zaangażowania się w kontakt z drugim człowiekiem oraz komunikację międzyludzką. Rodzice/bliscy opiekunowie stają się zatem pierwszymi obserwatorami niepokojących zachowań dziecka, ale i pierwszymi inicjatorami budowania bliskich relacji ze swoim potomstwem.

Artykuł Anety Wojciechowskiej i Anny Gulczyńskiej przedstawia wyniki badań pilotażowych dotyczących zachowań seksualnych dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu w opiniach ich matek. W pierwszej kolejności Autorki zaprezentowały kanwę teoretyczną, w oparciu o którą zaprojektowano metodologię badań. Następnie szczegółowo opisały wyniki, dyskusję oraz możliwe na tym etapie postępowania badawczego – wnioski. Respondentkami było 38 matek, które wypełniając kwestionariusz ankiety, wskazywały zarówno rodzaj, jak i częstość zaobserwowanych u swoich dzieci lub adolescentów zachowań seksualnych.

Niezwykle ważne zagadnienie dotyczące stresu matek dzieci z autyzmem zostało przedstawione w artykule Anny Banasiak. Celem zaprezentowanego badania było określenie poziomu stresu rodzicielskiego, jaki doświadczają matki dzieci z autyzmem. W badaniu uczestniczyło 39 matek dzieci z autyzmem, 40 matek dzieci z zespołem Downa oraz tyle samo matek dzieci rozwijających się prawidłowo. Wyniki wskazują na wyższy poziom stresu rodzicielskiego u matek dzieci z autyzmem niż u matek dzieci z zespołem Downa i matek dzieci rozwijających się prawidłowo. Potencjalne źródła zasobów radzenia sobie u matek dzieci z autyzmem związane są, jak podkreśla Autorka tekstu, z relatywnie niskim stresem wynikającym z dysharmonii w rodzinie, z obciążeń osobistych, stanem zdrowia dziecka oraz problemów materialnych. Dopelnieniem tego zagadnienia są badania przedstawione w artykule Mieczysława Dudka dotyczące radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci autystycznych. Jak wskazuje Autor tekstu, pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością zawsze stanowi źródło ogromnego stresu. Problem ten jest szczególnie widoczny w przypadku

posiadania dziecka z autyzmem z racji jego nieprzewidywalnego i nietypowego rozwoju. Przedmiotem badań zawartych w artykule było zbadanie sposobów radzenia sobie ze stresem wśród 130 rodziców dzieci z autyzmem.

Specyfikę komunikacji werbalnej i niewerbalnej dziecka z zespołem Aspergera w kontekście pełnionej przez niego roli ucznia i kolego poruszyła Ewa Gacka. Autorka podkreśla, że komunikacja stanowi jeden z istotniejszych elementów ludzkiej egzystencji, gdyż człowiek jako istota społeczna dąży do kontaktu z innymi. Umiejętności komunikacyjne wpływają m.in. na stopień akceptacji osoby przez pozostałych członków społeczności, sprzyjają osiąganiu sukcesów w różnych aspektach życia, odgrywaniu ról społecznych. W artykule koncentruje się na analizie umiejętności komunikacyjnych, zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych dziecka z zespołem Aspergera, a także na pokazaniu specyficznego sposobu komunikowania się osoby z zespołem Aspergera, który utrudnia jej odnalezienie się w społeczności szkolnej.

W kolejnym artykule Małgorzata Moszyńska przedstawiła wnioski z badań dotyczących środowiska szkoły w narracjach uczniów z zespołem Aspergera. Artykuł podejmuje tematykę społecznego funkcjonowania ucznia z rozpoznanym zespołem Aspergera w środowisku szkoły ogólnodostępnej, w jego subiektywnej ocenie. Osadzony został w nurcie badań jakościowych, a celem przeprowadzonych badań było dotarcie do subiektywnych znaczeń, jakie nadają uczniowie z zespołem Aspergera tej placówce i zrozumienie, czym jest dla nich szkoła.

Ciekawych analiz dostarczyło opracowanie Rity Khoury dotyczące matek dzieci z zespołem Tourette'a. Celem opracowania było zebranie danych pochodzących od matek dzieci z zespołem Tourette'a (TS), w celu określenia, w jakim stopniu istnienie dziecka z TS w rodzinie wpływało na jakość życia matki. W badaniu wzięło udział 50 matek dzieci z TS. Wyniki badań pokazały, że brak rzetelnej i kompleksowej diagnozy i informacji może doprowadzić matki do stanu dużego stresu, dyskomfortu i braku równowagi.

Całość opracowania kończą sprawozdania z konferencji (XIX Ogólnopolska Konferencja Naukowo-Szkoleniowej pt. „Terapia Logopedyczna. Metody postępowania w zaburzeniach mowy”, Lublin 30 Czerwca – 2 Lipca 2017 r. oraz III Międzynarodowa Konferencja Naukowa „Dziecko i nauczyciel w świecie mediów”) oraz recenzja publikacji naukowej.

*Magdalena Olempska-Wysocka*  
Redaktor Tomu