

Aleksandra Buchholz

Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie
Ośrodek Wczesnej Interwencji w Warszawie

Joanna Ilnicka

Polskie Towarzystwo Neurologopedów,
Ośrodek Wczesnej Interwencji w Warszawie

OŚRODEK WCZESNEJ INTERWENCJI JAKO MIEJSCE WSPARCIA DLA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI I ICH RODZICÓW

Artykuł porusza temat znaczenia wczesnej interwencji terapeutycznej dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, a także dla jego rodziny. Jako przykład dla opisu zjawiska służy praca ośrodka wczesnej interwencji. Pierwsza część artykułu poświęcona jest opisowi funkcjonowania placówki terapeutycznej oferującej kompleksową pomoc dzieciom od 0 do 7. roku życia oraz ich rodzinom. Dalsza część skupia się na przedstawieniu trudnej sytuacji rodziców w obliczu wychowania dziecka z niepełnosprawnościami. Ma to stanowić silny argument przemawiający za koniecznością objęcia interwencją terapeutyczną nie tylko dzieci, ale i rodziny. Ostatnia część jest prezentacją wywiadów, jakie autorki przeprowadziły z matkami dzieci z autyzmem będącymi pod opieką Ośrodka Wczesnej Interwencji w Warszawie. Celem wywiadów było przedstawienie perspektywy rodzica jako uczestnika procesu terapeutycznego swojego dziecka, a także pokazanie przeżyć matek, jakie towarzyszą wychowaniu dziecka z autyzmem. Artykuł kończą wnioski potwierdzające konieczność pracy terapeutycznej z dzieckiem i rodzicem jako jednej z istotniejszych dróg prowadzących do skutecznej adaptacji do niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: ośrodek wczesnej interwencji (OWI), autyzm, rodzice dzieci z niepełnosprawnością

Wstęp

Wczesne uszkodzenie mózgu znajduje się w swego rodzaju współzawodnictwie z procesami dojrzewania i plastycznością OUN [...]. Ten specyficzny wyścig może być zakończony sukcesem albo porażką dla dziecka, ale też dla dorosłych (lekarzy, terapeutów, rodziców). Wreszcie niezależnie od tego, jak doskonały byłby program usprawniania, pewna część jego

realizacji pozostanie niezależna od naszych poczynań i naszego projektu. Zależy ona bowiem od specyficznego potencjału i motywacji każdego dziecka i jego środowiska. Świadomi tego powinniśmy zachować pokorę i skromność, bowiem nie wszystkie sukcesy dziecka są wynikiem naszych działań (Kułakowska 2003: 92).

Rodzice spodziewający się dziecka zawsze mają wobec niego jakieś oczekiwania, wyrażające preferencje co do wyglądu, płci czy cech charakteru. Część matek formułuje potrzeby na wysokim poziomie ogólności, pragnąc przede wszystkim dziecka zdrowego (Żyta 2004; Parchomiuk 2011). Nieprawidłowości rozwojowe pojawiają się między innymi w następstwie przedwczesnego porodu, zaburzeń o charakterze genetycznym, uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego czy innych dysfunkcji neurorozwojowych. Dane GUS z 2014 r. pokazują, że w Polsce odsetek dzieci z niepełnosprawnościami wynosił 2% całej populacji dzieci do 2. r.ż. Odsetek dzieci w wieku 3–5 lat wahał się między 2,1% a 2,8%, z kolei wśród dzieci powyżej 6 r.ż. tych z niepełnosprawnościami było 3,0–3,8% (gov.pl/.../dzieci_w_polsce_w_2014_roku_charakterystyka_demograficzna.pdf).

Pierwszym krokiem, jaki powinno się podjąć w przypadku urodzenia dziecka z nieprawidłowością rozwojową, jest jak najwcześniejsze zdiagnozowanie zaburzenia oraz opracowanie indywidualnego planu interwencji terapeutycznej. Istotność tych działań jest uwarunkowana procesami rozwojowymi i podatnością układu nerwowego na zmiany, szczególnie na wczesnym etapie życia dziecka. Warunkują one rozwój psychoruchowy dziecka, a co za tym idzie, możliwość podejmowania działań edukacyjnych, wychowawczych i usprawniających (Borkowska 2008). W rozwoju dziecka istotne są trzy wymiary plastyczności: pamięciowa, rozwojowa i kompensacyjna. Pierwsza związana jest z uczeniem się, druga – z wpływem środowiska sensorycznego na rozwój mózgu, a trzecia – z efektami naprawczymi po uszkodzeniu mózgu. Wiedza o mechanizmach plastyczności mózgowej umożliwia skuteczną interwencję opartą na odpowiedniej ilości stymulacji polisensorycznej i utrwalaniu zdobytych doświadczeń, doprowadzając do powstania *engramu*, czyli śladu pamięciowego, zwiększając tym samym szansę na opanowanie nowej umiejętności (Sadowska 2002).

Czas między urodzeniem a 6. r.ż. nazywany jest okresem krytycznym z uwagi na moment najdynamiczniej rozwijających się umiejętności językowych, matematycznych, społeczno-emocjonalnych. Jest to czas budowania poczucia własnej wartości i ciekawości świata, a zatem podstaw do osiągnięcia sukcesu w edukacji. Brak podjęcia działań terapeutycznych w okresie krytycznym w przypadku dzieci rozwijających się nieprawidłowo może powodować pogłębienie zaburzeń, zahamowanie rozwoju dziecka lub pojawienie się nieprawidłowości o charakterze wtórnym (Piotrowicz 2014).

Ośrodek wczesnej interwencji jako źródło wsparcia dziecka i rodziny

Praca w ośrodku wczesnej interwencji (OWI) ma charakter interdyscyplinarny, co oznacza stałą współpracę specjalistów różnych profesji. Zespół konsultacyjny dokonuje diagnozy i decyduje o formach terapii oraz częstotliwości oddziaływań interwencyjnych. W skład zespołu wchodzi: lekarz pediatra, neurolog, psychiatra dziecięcy, lekarz rehabilitacji medycznej, a także neurologopeda, psycholog i fizjoterapeuta. Dziecko, które trafia do ośrodka, jest obserwowane i diagnozowane podczas konsultacji przez każdego ze specjalistów, a jego rodzice/opiekunowie otrzymują wskazówki do pracy w domu. OWI oferuje terapię psychologiczną, pedagogiczną, logopedyczną i fizjoterapię. Psycholog – na podstawie diagnozy – prowadzi stymulację sfery poznawczej, emocjonalnej i społecznej. Pedagog specjalny wspiera ten proces terapeutyczny ze szczególnym uwzględnieniem specyfiki dysfunkcji. Logopeda/neurologopeda skupia się w pracy nad prawidłowym funkcjonowaniem aparatu oddechowego, fonacyjnego i artykulatoryjnego, zajmuje się ponadto stymulacją percepcji słuchowej, rozwijaniem rozumienia mowy oraz kompetencji komunikacyjnych dziecka poprzez wywoływanie i rozwijanie mowy czynnej, a u dzieci niemówiących – przez wprowadzanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Zadaniem fizjoterapeuty jest praca nad sferą motoryczną pacjenta. Rehabilitacja obejmuje rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej, osiąganie równowagi w różnych pozycjach, opanowanie orientacji w schemacie ciała i przestrzeni. Nad spójnością i ciągłością procesu terapeutycznego czuwa zespół konsultacyjny, który omawia postępy i wyznacza nowe kierunki pracy z dzieckiem podczas organizowanych cyklicznie zebrań klinicznych. W zebraniach uczestniczą wszyscy członkowie zespołu terapeutycznego, którzy wspólnie dokonują ewaluacji planu terapii oraz ustalają dalszy plan działania interwencyjnego (Kastory-Bronowska, Pakuła 2002; Statut OWI PSONI¹).

Rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością w świetle badań naukowych

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego wpływa dezorganizująco na stosunki wewnątrzrodzinne i społeczne. Brak czasu na kontakty towarzyskie, napięcie wynikające ze zwiększenia obowiązków rodzicielskich, niemożliwość odpoczynku, konieczność ciągłego skupienia uwagi na dziecku, zmęczenie od-

¹ Ośrodki wczesnej interwencji działają w szczególności na podstawie ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej (Dz.U. 2007, nr 14, poz. 89 ze zm.) oraz ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 1994, nr 111, poz. 535 ze zm.).

powiedzialnością, jednostajnością, brakiem perspektyw na przyszłość, lęk przed nią sprzyjają rozwinięciu „zespołu wypalenia się sił”, definiowanego jako utrata fizycznych i/lub psychicznych sił w konsekwencji przeciążenia sprawowaniem opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym (Stelter 2013; Pisula 1998). Cechami charakteryzującymi „zespół wypalenia się sił” są: poczucie braku energii, rezygnacja, rozproszenie sił, poczucie osamotnienia i odizolowania od otoczenia, poczucie beznadziejności podejmowanych działań skutkujące utratą motywacji (Garncarz-Podlasko 2001).

Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością jest zadaniem trudnym, szczególnie w pierwszym etapie po narodzinach rodzice czują się osamotnieni w swoich przeżyciach. Żaneta Stelter (2014), badając role rodzicielskie osób wychowujących niepełnosprawne dzieci, zauważyła, że istotny dla realizacji wspomnianych ról okazał się aspekt emocjonalny funkcjonowania dziecka. Niepełnosprawność, a w szczególności autyzm często niosą za sobą brak kontaktu emocjonalnego, nie występują typowe reakcje społeczne, jak uśmiech czy radość. Pojawiają się natomiast trudne do akceptacji zachowania: agresja, autoagresja, apatia. To powoduje silnie odczuwany przez rodziców dysonans wobec dziecka, poczucie złapania się w pułapkę, z której nie ma wyjścia. W uczuciach rodzica dominuje cierpienie, strach, zmęczenie i nierzadko zazdrość rodzicom dzieci pełnosprawnych (Stelter 2014; Cases, Paquette 2016). Biorąc pod uwagę te wszystkie fakty, konieczne wydaje się objęcie opieką w ramach wczesnej interwencji nie tylko dzieci, ale również rodziny.

Działania interwencyjne mają na celu nie tylko włączenie rodziców w proces konstruowania i realizowania planu terapeutycznego, ale również zaopatrzenie w odpowiednią wiedzę z zakresu niepełnosprawności ich dziecka i towarzyszenie w całym procesie zmierzającym do akceptacji sytuacji, w której się znaleźli. Sprzyja to rozwinięciu się autentycznej relacji z dzieckiem opartej na szacunku, akceptacji i zrozumieniu zarówno ograniczeń, jak i potrzeb. Rozwój dziecka przebiega lepiej, gdy relacje z dorosłymi są ufne i opiekuńcze (Trivette, Dunst, Hamby 2010).

Model wczesnej interwencji skoncentrowany na rodzinie jest coraz częściej wykorzystywany w pracy terapeutycznej. Specjaliści nie ograniczają się do pracy w gabinetach, lecz trafiają do środowiska domowego. W takim podejściu wychodzi się z założenia, że rodzic posiada największą wiedzę o swoim dziecku. Terapeuci, jako osoby zaopatrzone w wiedzę co do specyfiki niepełnosprawności, etapów rozwojowych i metod stymulacji, wspólnie z rodzicem układają indywidualny plan terapeutyczny. Uczą jednocześnie obserwacji i wzmacniania zmian u dziecka. Pozwala to rodzicom, po pierwsze, lepiej rozumieć indywidualny rozwój ich dziecka, po drugie, na bieżąco reagować na te zmiany. Dostrzeganie rozwoju, czasem na pozór niezauważalnych jego elementów, umacnia

rodziców w poczuciu kompetencji opiekuńczych, daje radość z postępu syna czy córki (Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl, Brynelsen 2014). Ma to pozytywny wymiar w kontekście myślenia o dziecku i jego przyszłości. Zaangażowanie rodziców w proces terapeutyczny zapobiega postawom biernym, wyczekującym, pozbawionym inicjatywy. Wczesna interwencja skoncentrowana na rodzinie realizuje zadania zgodnie z ideą empowermentu. Jego celem jest wzmocnienie potencjałów, zasobów, sił tkwiących w jednostce, a także możliwości ich wykorzystania i zastosowania na drodze samorozwoju. Chodzi o zakorzenienie w jednostce silnego poczucia sprawczości i kontroli nad własnym życiem (Kulesza 2017). Dla rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami jest to tym bardziej istotne, ponieważ wypalenie się sił rodzicielskich, stres i problemy związane z codziennością sprzyjają postawom rezygnacji. Rodzice zgłaszający się na terapię deklarują niechęć wobec podejmowania działań, przyszłość zarówno swoją, jak i dziecka widzą w czarnych barwach. Pojawiają się stany subdepresyjne, z których może rozwinąć się depresja.

Ośrodek wczesnej interwencji w swojej ofercie, poza opieką konsultacyjną całej rodziny, ma opiekę terapeuty systemowego, przeznaczoną wyłącznie dla rodziców. Terapeuci w swojej pracy nakierowanej na pomoc rodzinie wykorzystują metodę terapii skoncentrowanej na rozwiązaniach (TSR) oraz wideotrening komunikacji. Terapia skoncentrowana na rozwiązaniach opiera swoje założenia na inspiracjach ericksonowskich, gdzie dokonuje się swoistej depatologizacji klientów, skupienia się na zasobach, nie na deficytach (Zeig, Munion 2005). To podejście wykorzystuje TSR, który w swoich założeniach koncentruje się na przeniesieniu punktu ciężkości z problemów na rozwiązania. Nadrzędnym celem pracy z wykorzystaniem TSR jest odnalezienie alternatyw dla obecnej sytuacji, dających możliwość zmiany i sprzyjających spojrzeniu na siebie z nowej perspektywy. Terapia służy rozwinięciu umiejętności nadawania bardziej użytecznego znaczenia rzeczywistości otaczającej klienta, a także podejmowania użyteczniejszych działań (Świtek 2009). W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami dzięki terapii wykształcają się konstruktywne sposoby radzenia sobie ze stresem i trudną sytuacją. Rodziny zaczynają dostrzegać pozytywne zmiany związane z faktem bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego. Zauważają wytworzenie się szczególnej więzi między członkami rodziny, dokonuje się w nich przemiana religijna, zwrot w kierunku wiary, przewartościowanie celów życiowych, uwrażliwienie na drugiego człowieka (Pisula 2015).

Dopełnieniem działań łączących terapię z dzieckiem i opiekę nad rodzicem jest wideotrening komunikacji. Metoda ta opiera się na analizie nagrań wideo wykonanych przez terapeutę podczas rutynowych czynności domowych w relacji rodzic – dziecko. Akcent kładzie się na rozbudowywaniu pozytywnych kontaktów. Podstawową orientacją wideotreningu komunikacji jest wychodzenie od

mocnych stron całego systemu rodzinnego i poszczególnych jego członków, rozwijanie tego, co funkcjonuje dobrze, wspieranie rodziny w środowisku domowym i środowisku jej życia, wczesne zapobieganie nawarstwianiu się nieprawidłowości w relacjach rodzice – dziecko (Reczek, Srzednicka, Kaczmarska-Maderak 2007). Dzięki tej metodzie rodzice nabierają wiary we własne siły i kompetencje wychowawcze, rozwija się w nich przekonanie o swojej skuteczności i coraz częściej zauważają postępy dziecka, co sprzyja wzmocnieniu więzi między członkami rodziny.

Głos matek dzieci z autyzmem

Na konieczność wczesnych oddziaływań terapeutycznych obejmujących swym zakresem również rodziny wskazują wyniki rozmów przeprowadzonych wśród czterech matek dzieci z autyzmem (tab. 1). Dzieci są w wieku od 5 do 7 lat i wszystkie poza OWI uczęszczają do przedszkoli. Dwie dziewczynki opanowały mowę i obecnie prezentują wysoki poziom funkcjonowania psychospołecznego. Najmłodszy chłopiec nie opanował mowy na poziomie komunikacyjnym, nadal pojawiają się u niego zachowania trudne. Respondentki są objęte opieką konsultacyjną i terapeutyczną, jaką oferuje ośrodek wczesnej interwencji. Dzieci uczestniczą w zajęciach terapeutycznych przynajmniej od 2 lat. Dodatkowo część z matek korzystała z pomocy wideotreningu komunikacji w domu.

Tab. 1. Trudności rodzicielstwa dziecka z autyzmem z perspektywy matek

	Wypowiedzi matek²
Sytuacja emocjonalna po diagnozie	<p>1: Kiedy usłyszałam diagnozę „autyzm wczesnodziecięcy”, to pamiętam, że siedziałam na korytarzu poradni i płakałam dwie godziny. Pociesza-li mnie wszyscy, łącznie z paniami sprzątaczkami na Pilickiej, a potem już było tylko gorzej.</p> <p>2: Na zajęciach „Mama i ja” panie sygnalizowały różne niepokojące zachowania. Sama miałam poczucie nieradzenia sobie z trudnymi zachowaniami. Ta lawina krytyki otoczenia i własnej bezsilności była tak duża, że diagnozę przyjąłam z ulgą. Wreszcie wiadomo było, co się dzieje. Mia-łam też okres, kiedy obwinałam siebie, szukałam każdej możliwej przy-czyny, skąd to się wzięło, analizowałam ciężę, pierwsze miesiące życia, czy mogłam coś przeoczyć, zaniedbać. Z tego czasu pamiętam uczucie dominu-jącego smutku i jakiejś takiej matni i strachu, co będzie dalej, jak ja sobie z tym poradzę [...].</p> <p>3: Największym szokiem była dla mnie pierwsza diagnoza syna, w wieku 10 miesięcy, która mówiła, że cierpi on na mózgowie porażenie</p>

² 1. mama Blanki (lat 7), 2. mama Weroniki (lat 5;6), 3. mama Kuby (lat 5), 4. mama Olka (lat 5).

	<p>dziecięce. Pamiętam, że ten czas był dla mnie wyjątkowo trudny. Oto moje wymarzone, wyczekane „idealne i zdrowe” dziecko, wobec którego miałam wielkie plany i wyobrażenia, zniknęło... i pojawił się strach, wielki strach. Zaraz potem niepewność, co będzie?, jak będzie? jak ja sobie poradzę? Przecież dopiero uczyłam się być matką, a tu z dnia na dzień miałam nauczyć się być matką dziecka niepełnosprawnego – wydawało mi się, że to niemożliwe, byłam pewna, że nie dam rady.</p> <p>4: Dopiero kiedy go zdiagnozowali, zaczęłam zauważać pewne jego zachowania. To znaczy ja je widziałam wcześniej, takie symptomy dziecka autystycznego, natomiast jak został zdiagnozowany, to bardziej się na to wyczuliłam. Potem miałam żal do siebie, że wcześniej tego nie zauważyłam, że mogłam go wcześniej zdiagnozować i ta terapia mogła być wcześniej podjęta.</p>
<p>Przeżycia w okresie między diagnozą a terapią</p>	<p>1: To był czas mojego niewychodzenia z nią na dwór, bardzo nie lubiłam innych rodziców, innych dzieci. Generalnie chyba nie lubiłam nikogo, najbardziej siebie. Siedziałam i płakałam, a życie ogarniali wszyscy inni, nie ja. Po czterech latach nadal jest to dla mnie trudne.</p> <p>2: To był dla nas bardzo trudny okres, bo w tamtym czasie Weronika zaczęła chodzić na zajęcia dla 2,5-laktów przygotowujące dzieci do przedszkola. Niby nic wielkiego. 3 razy w tygodniu kilka godzin wspólnej zabawy z dziećmi, gdzie zupełnie nie dawała sobie rady i jej trudności na tle grupy stawały się coraz bardziej widoczne. Bardzo źle to znosiła, ja również, więc kiedy pojawiła się propozycja umieszczenia jej w przedszkolu OWI i uczestnictwa w zajęciach, poczułam ulgę, że jej będzie lżej, uspokoi się, a ja razem z nią.</p> <p>3: Były olbrzymie wyrzuty sumienia, szukałam w sobie winy za problemy mojego syna. Wyrzucałam sobie, dlaczego wcześniej nic nie zauważyłam, sądziłam, że gdybym wcześniej coś zrobiła, to dziś byłoby lepiej. Później pojawiło się zaprzeczenie – myśl, że może jednak to nieprawda, że oni wszyscy się mylą, swoiste obrazanie się na rzeczywistość. Kolejnym krokiem była chęć wypróbowania wszystkich dostępnych metod i form terapii, by dokonać „uzdrowienia” dziecka. Dopiero na samym końcu przyszedła akceptacja, systematyczna praca nad tym, co jest możliwe do zrobienia i cieszenia się z bycia razem.</p> <p>4: Była rozpacz, nie będę mówiła, że nie, bo to już człowiek myśli na zaś. Teraz Olek jest mały [...]. Na początku bardzo się bałam, myślałam o tym, jak sobie poradzi, to były przeżycia na zaś, nie w tym momencie, kiedy on jest mały, tylko co będzie, kiedy będzie starszy.</p>
<p>Strategie radzenia sobie z problemem</p>	<p>1: Potem przyszedł wrzesień, przyszło zebranie się w sobie z tym wszystkim. Jako samotny rodzic musiałam to „ogarnąć”. To był też taki czas, kiedy rodzina przestała do mnie mówić, że wmawiam dziecku chorobę, że ona z tego wyrośnie, więc przypuśćmy, że w tym momencie było mi łatwiej. I to był ten czas, kiedy zaczęłam działać, bo tak było mi lepiej, było mi łatwiej pogodzić się z tym – trudno jest mi powiedzieć, bo nadal się z tym nie pogodziłam – ale oswoić swojego wroga. Zaczęłam bardzo dużo czytać, zaczęłam korzystać z opieki psychologa, próbowałam dostać się na wszystkie możliwe realizowane warsztaty i projekty w Warszawie dotyczące pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka z autyzmem, generalnie</p>

	<p>wszystko, co było skierowane do rodziców, bo wiedziałam, że jeżeli ja się nie podniosę, to nie podniosę jej i nie udźwignę całości tego. Następne dwa lata to była walka o to, co wiem, co umiem, co rozumiem, bardzo dużo wyjeżdżałam na różne konferencje, warsztaty.</p> <p>2: Przetrwac kolejny dzień w spokoju i nie zamartwiać się o przyszłość. Uczę się tolerancji, radości nawet z małych sukcesów córki, niestawiania wygórowanych wymagań. Nauczyłam się żyć w systemie zadaniowym, tydzień podporządkowany jest dniom terapii córki i jej nastrojom czy kondycji fizycznej i psychicznej. Kiedy ma gorszy okres, nie planuję wizyty w urzędzie, zakupów w dużym sklepie itp.</p> <p>3: Myślę, że dobrą strategią na radzenie sobie z codziennymi problemami związanymi z opieką, wychowaniem czy po prostu byciem z dzieckiem z ASD jest poszukiwanie innych ludzi, którzy borykają się z podobnymi problemami. Mówię tu o innych rodzicach dzieci ze spektrum autyzmu. Powstaje coraz więcej miejsc czy grup wsparcia, w których można znaleźć takich ludzi i poczuć się „wśród swoich”. Takie zrzeszenia dają ogromne wsparcie poprzez doświadczenie wspólnoty, akceptacji, zrozumienia czy dzielenia się doświadczeniami. Ja osobiście mam kilka bliskich koleżanek – mam dzieci z autyzmem, z którymi kontakt jest dla mnie olbrzymim wsparciem, bo daje mi poczucie, że jest ktoś, kto naprawdę rozumie, o czym mówię.</p> <p>4: Ja zaczęłam szukać placówek dla Olka w Internecie. Nie chce ze mną w domu pracować i to jest ból. No i przede wszystkim terapia. Od razu jak Olek został zdiagnozowany, zaczął chodzić do poradni i od samego początku jest z nami w soboty i w niedziele nauczyciel, który pracuje z takimi dziećmi [...]. Przychodzi do nas w soboty i w niedziele na dwie godziny.</p>
<p>Choroba dziecka z perspektywy matki</p>	<p>1: Choroba mojej córki to na pewno z mojej strony poświęcenie samej siebie. Od prawie pięciu lat tylko i wyłącznie jej [...].</p> <p>2: Nie myślę o córce jak o chorym dziecku. Na co dzień mieszkamy tylko we dwie, ona dobrze funkcjonuje, rozumiem jej gorsze okresy, więc jej trudności stały się po prostu częścią jej charakteru. Gorzej jest, gdy gdzieś wyjeżdżamy i na nie nakłada się stres związany z brakiem rutyny, zmianą miejsca czy obecnością dodatkowych osób. Wtedy najczęściej jest mi smutno, że ona pewnych, dla innych dzieci zupełnie naturalnych rzeczy po prostu „nie przeskoczy”.</p> <p>3: Bycie matką dziecka z autyzmem [...] to olbrzymie wyzwanie. To także odpowiedzialność, wymagająca cierpliwości, dobrej organizacji, logistyki, dyscypliny w stosunku do siebie. To również ogromny wysiłek zarówno fizyczny, jak i psychiczny. Czasem to wrażenie bycia nierozumianym, innym. To zakłopotanie, a nawet złość. To także doświadczenie zmieniające stosunek do samej siebie i konfrontacja ze stereotypami, niezadko stawiającymi matkę dziecka niepełnosprawnego w roli umęczonego herosa. To wreszcie umiejętność godzenia się z tym, że nie wszystko uda się naprawić bądź zmienić, że pewne rzeczy są na zawsze.</p> <p>4: To jest praca 24 na dobę. Jest ciężko z Olkiem. Muszę cały czas na niego zwracać uwagę, jego jest wszędzie pełno. Jest ciężko, jest ciężko. Ja nie mam czasu się położyć, nie mam czasu zachorować.</p>

<p>Źródła wsparcia</p>	<p>1: Moja córka... Jej sukcesy, nawet jej porażki... A także OWI – samo miejsce, samo to, że są inni rodzice, możemy sobie pożartować, możemy się sobie pożalić – nikt nas tak dobrze nie zrozumie, jak my siebie.</p> <p>2: Liczę na siebie. Są oczywiście moi rodzice, tata córki, ale to ja najczęściej czasu spędzam z córką i ostatecznie do mnie należy ostatnie słowo, jeśli chodzi o wybór przedszkola, dodatkowych terapii czy zajęć. Ten ciężar odpowiedzialności czuję, zwłaszcza gdy coś idzie nie tak i pojawia się pytanie, czy można było coś zrobić inaczej, lepiej, uniknąć trudności. Nie widzę chęci pomocy w placówkach oświatowych.</p> <p>3: To, co mnie najbardziej wspiera w byciu matką dziecka z autyzmem, to wiedza – sprawdzona, rzetelna wiedza, na której mogę budować plan pomocy mojemu dziecku. Taki plan, który wyczerpuje wszystkie możliwości, ale jednocześnie jest też możliwy do spełnienia. Moją strategią na radzenie sobie z tą sytuacją jest działanie, angażowanie się w terapię dziecka, nieuciekanie od problemu, korzystanie ze szkoleń czy warsztatów dla rodziców. Gdyż wszystko, co wspiera moje dziecko, wspiera również mnie, daje mi energię do dalszego działania. Daje mi nadzieję na osiągnięcie najważniejszego celu – samodzielności.</p> <p>4: Moi rodzice bardzo nam pomagali, córki moje [...], córki moje w ogóle są super, one bardzo dużo się Olkiem zajmują, mają tak dużo empatii. Tata Olka „załatwia” wożenie i przywożenie z przedszkola, to jest jego obowiązek i to jest dopilnowane.</p>
<p>Co zmieniło dziecko w matce</p>	<p>1: Byłam zapatrzoną w siebie egoistką, dla której w pewnym momencie liczyła się tylko kariera i nic więcej, nie chciałam mieć dzieci, drażniły mnie. Teraz mam w sobie bardzo dużo akceptacji, jakiejś mądrości życiowej... Ta choroba dała mi też możliwość na poznanie lepszej siebie, bardziej empatycznej, bardziej wyrozumiałej.</p> <p>2: Choroba córki zmieniła moje podejście do życia, znajomych, pracy, do samej siebie. Pracowałam kiedyś dla dużych firm, dużo podróżowałam, miałam sporo znajomych. Żyłam aktywnie i sądziłam, że po urodzeniu dziecka za wiele się nie zmieni. Dzisiaj już się przekonałam, że macierzyństwo zmienia wszystko, a dziecko, które wymaga dodatkowej opieki, cierpliwości, potrzebuje jeszcze więcej czasu i uwagi [...]. Nie pamiętam, kiedy usiadłam z książką, gazetą czy po prostu pospałam po południu, bo byłam zmęczona. Nawet jak jestem chora, jestem „na chodzie”, bo i tak niczego to nie zmienia. Muszę zrobić, co trzeba i nie ma mnie kto zastąpić. Staram się nie zauważać przepisanych z roku na rok postanowień, by porządnie zrobić badania okresowe czy zapisać się na jakiś zawodowy kurs doszkalający. Nie pracuję teraz na pełnym etacie. Mam swoją działalność, bo tylko taki rodzaj pracy umożliwi mi swobodne dysponowanie czasem. Nie jest to praca, która pozwalałaby mi na realizację zawodowych ambicji czy nawet wykorzystanie wszystkich umiejętności [...]. Mam świadomość tych ograniczeń i pracuję nad tym, by znaleźć czas dla siebie, tylko popołudnia po powrocie córki z przedszkola są takie krótkie, a zmęczenie doskwiera, więc odsuwa się to wszystko w czasie i tak mija rok za rokiem.</p>

	<p>3: Samo doświadczenie macierzyństwa na zawsze zmienia kobietę, ale myślę, że doświadczenie urodzenia dziecka z niepełnosprawnością odzwierciedla się w kobiecie w sposób szczególny. Kiedy myślę o sobie z czasów, gdy Kuby nie było na świecie, to myślę, że zmieniałam się bardzo. Na pewno stałam się bardziej otwarta na świat, na innych ludzi. Stałam się bardziej uważna i empatyczna w stosunku do innych. Myślę, że jestem bardziej stanowcza, dowiedziałam się też o sobie, że potrafię być bardzo waleczna, wytrwała i odważna. Kuba nauczył mnie także cierpliwości, mam w nim prywatne „krzywe zwierciadło” własnych zachowań, więc muszę się bardzo pilnować.</p> <p>4: Dużo się u mnie zmieniło, ponieważ wcześniej ja pracowałam zawodowo i to bardzo intensywnie. Od półtora roku jestem mamą w domu, ale to ze względu na to, że Olek ma rehabilitację i trzeba z nim pojechać [...]. Było ciężko. Ja nie pracuję już drugi rok. Najgorsze było pierwsze pół roku, bo nie mogłam sobie miejsca znaleźć. Jak Olek jechał do przedszkola, ja zostawałam w domu... bardzo źle się czułam w domu, bo odkąd skończyłam szkołę, pracowałam... to mi bardzo przeszkadzało.</p>
<p>Potrzebna pomoc</p>	<p>1: Taka grupa wsparcia, w której człowiek nie czuje się sam i w której może się z kimś spotkać i na przykład usłyszeć nie taki wyświechtany tekst, że wszystko będzie dobrze, tylko może spotkać się z innymi rodzicami w tym samym momencie swojej drogi życiowej, czyli na przykład na początku, w pierwszym roku tego, kiedy dowiaduje się o chorobie swojego dziecka i po prostu porozmawiać o tym, jak to jest żyć z chorym dzieckiem. Bo rodzic z tym wszystkim jeszcze bardzo się w sobie zamyka, ma bardzo wiele takich ciężkich sytuacji.</p> <p>2: Myślę, że bardzo przydałaby się dobra strona internetowa z rzetelnymi informacjami o autyzmie, rodzajach terapii, forum. Po otrzymaniu orzeczenia wiele osób na ślepo weryfikuje informacje, szuka wsparcia, czyta o różnych terapiach. Właściwie wszyscy przechodzą przez to, opierając się na informacjach z Internetu, których jakość jest różna. Działa oczywiście „rodzicielska poczta pantoflowa”, ale to nie to samo, co informacje z pierwszej ręki. Wydaje mi się też, że mamy, które spotykam w poczekalni, mają dużą potrzebę „wygadania się”. Czasami aż czuję się skrzepowana intymnością informacji, którymi dzielą się inne mamy, zwierając z trudności w związku, zmęczenia, braku pomocy i zrozumienia. Kilkakrotnie miałam już taką refleksję, że przydałaby się jakaś grupa wsparcia pod kierunkiem psychologa, najlepiej w czasie, kiedy dzieci są na zajęciach, bo i tak jest to czas spędzony poza domem.</p> <p>3: Obserwując innych rodziców, jak i samą siebie, mam poczucie, że czegoś w tym systemie brakuje, czegoś jest za mało. Moim zdaniem, przynajmniej na początku swojej drogi, zaraz po diagnozie, rodzice potrzebują profesjonalnego wsparcia nie tylko w postaci terapii dla dziecka, ale również wsparcia dla siebie. Myślę, że żeby efektywnie pomóc dziecku, to najpierw trzeba zadbać o rodzica, bo to on będzie stanowił filar dalszego procesu usprawniania czy terapii dziecka.</p> <p>4: Mało jest tolerancji. Większy dostęp, tego jest mało. Integracja to jest tylko teoria, tego nie ma w praktyce. Rodzice nie chcą mieć w klasie dziecka z autyzmem w szkołach integracyjnych.</p>

<p>Spoleczny odbiór autyzmu a odczucia matki</p>	<p>1: Na przykład moja córka histeryzowała i potrafiła krzyczeć po 3–4 godziny wieczorami. Pukali do mnie sąsiedzi, czekałam na to, co byłoby dla mnie najgorsze, że przyszlaby do mnie policja i zapytała „Co Pani robi swojemu dziecku?”. O tym się nie mówi, ale tak jest. Na wiele rzeczy dzieciom się pozwala: ze wstydu? z lęku?</p> <p>2: Myślę, że sporo w temacie autyzmu już się w społecznej świadomości zmieniło. Jest świadomość choroby, tylko niestety opiera się na stereotypach. Na porządku dziennym są uwagi na ulicy, w sklepach, pociągu czy komunikacji miejskiej, że dziecko rozwydrzone, że brak wychowania, dyscypliny itp. Myślę, że w przypadku autyzmu podejście do niepełnosprawności nie odbiega od innych chorób. W zależności od środowiska poprawność polityczna wymaga, by przynajmniej głośno nie wyrażać swojej dezaprobaty, ale w swoim otoczeniu nikt z nas nie chce osób, które mogą sprawiać problemy. Weronika uchodzi wśród naszych znajomych za dziecko zdrowe, choć nieco ekscentryczne... W moim otoczeniu 100% osób wykształconych, otwartych, niby myślących nowatorsko, bez uprzedzeń, nie chce dla swoich dzieci kontaktu z niepełnosprawnymi rówieśnikami. „Po co nam Downy czy Aspergery, skoro można postać do zwykłej szkoły bez dzieci z obciążeniem”. O ile jeszcze dysfunkcje fizyczne jakoś uchodzą, to inne schorzenia są postrzegane jako zagrożenie dla własnych wychuchanych dzieci.</p> <p>3: Myślę, że za sprawą kampanii społecznych, publikacji w środkach masowego przekazu wiele zmienia się w świadomości społecznej na temat autyzmu. Problem został zauważony, myślę, że zwiększa się tolerancja dla różnorodności. Ale z mojego doświadczenia wynika, że wciąż ta rozpowszechniona wiedza nacechowana jest różnego rodzaju stereotypami. Z jednej strony wielokrotnie nietypowe zachowania mojego syna były uznane za niegrzeczne. Nie pomagały nawet tłumaczenia, że ma autyzm, że może inaczej odbierać sygnały płynące z zewnątrz [...], najczęściej słyszałam, że przesadzam, że wszystko to wynik bezstresowego wychowywania. Z drugiej strony często słyszę niedowierzanie co do diagnozy syna. Funkcjonuje stereotyp, że dziecko z autyzmem nie nawiązuje relacji, że jest wycofane, nieufne, najczęściej niekomunikujące się w sposób werbalny, a jego znakiem rozpoznawczym są różnego rodzaju stereotypy, takie jak machanie palcami przed oczami czy chodzenie na palcach. Mój syn ze swoją nieadekwatną aktywnością, lawiną słów, łamaniem wszelkich barier, nadmierną odwagą w stosunku do obcych, nie mieści się w tych społecznych kryteriach autyzmu.</p> <p>4: Przykładowo, jak jeżdżę komunikacją miejską, widać, że z dzieckiem coś nie tak, słyszę jakieś głupie komentarze, że dziecko jest niegrzeczne... ja już na to nie reaguję. Na początku się denerwowałam i frustrowałam tym. To było na początku, jak zaczęłam z nim tu przyjeżdżać. Jeżdżę komunikacją miejską także po to, by Olek nauczył się funkcjonować w takich sytuacjach. Kiedyś podczas podróży miałam nieprzyjemną przygodę, gdy pasażer, mimo że uprzedzałam, żeby się przesiadł, nie zrobił tego i po 10 minutach odwrócił się i zapytał, czy ja go w końcu uspokoję. Ja mu odpowiedziałam, że to się tak nie da, bo on jest chory. Pan odpowiedział, że jeśli syn jest chory, to powinnam jeździć samochodem lub jakąś inną</p>
---	--

	<p>komunikacją i jego to nie interesuje. Odpowiedziałam mu, że on jest taką samą osobą jak Pan i ma takie samo prawo jeździć autobusem jak Pan. To była dla mnie bardzo nieprzyjemna sytuacja, wręcz taka, że się popłakałam. Najmniejsza tolerancja jest wśród młodzieży.</p>
<p>Znaczenie ośrodka wczesnej interwencji</p>	<p>1: Był wsparciem i jest wsparciem, był drogowskazem i takim bezpiecznym miejscem. Komfort tego, że osoby z doświadczeniem oglądają moje dziecko, poznają, śledzą jego postępy (bądź ich brak), jest bardzo ważny, nadaje sens temu. Dzięki OWI mam poczucie, że jeżeli ja nie zauważę, że coś jest nie tak, to wiem, że zauważy to ktoś z terapeutów.</p> <p>2: Jestem bardzo wdzięczna pracownikom OWI za ciepło, uśmiech, zrozumienie, wsparcie dla mnie i córki. Jesteśmy pod opieką ośrodka już kilka lat i nie pamiętam sytuacji, kiedy zobaczyłabym na twarzy terapeutów, lekarzy czy psychologów cień zniecierpliwienia lub dezaprobaty. To jedyne miejsce, któremu ufam. Chodziłyśmy z córką na kilka zajęć prywatnie przez jakiś czas, ale kiedy okazało się, że nawet nie ma założonej karty i nie ma żadnej dokumentacji, co działo się z dzieckiem, jaki jest plan terapii, zrezygnowałam. Cenię w OWI, że dzieckiem zajmuje się kilku specjalistów, którzy mają z sobą kontakt, że są konsultacje. Wszystko odbywa się pod jednym dachem, w duchu jednej filozofii. Cenię wymianę informacji z terapeutami po każdych zajęciach, wiem, co się dzieje i jak córka pracowała na danych zajęciach, co sprawia jej trudność, a z czym sobie poradziła. To dla nas ważne, bo mam ambitną córkę, która bardzo przeżywa swoje małe porażki. Niejednokrotnie też rozmowy z naszą panią psycholog czy psychiatrą nakierowywały mnie na właściwe tory, by nie przesadzać z matczyną troską. Kontakt jest ciągły, więc na bieżąco można otrzymać wsparcie w razie jakichś problemów.</p> <p>3: Dla mnie OWI to przede wszystkim bezpieczna przystań – to miejsce, w którym czuję się rozumiana, nie odmówiono mi tu nigdy żadnej pomocy. To miejsce, gdzie mój syn dostaje profesjonalne, kompleksowe wsparcie. Mam poczucie, że jest w dobrych rękach. Jako rodzic mam pewność, że zrobiłam dla niego wszystko to, co było możliwe do zrobienia, żeby kiedyś, gdy pójdzie w świat swoją drogą, żyło mu się jak najlepiej.</p>

Podsumowanie

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnościami wiąże się z kryzysem. Rodzice stają wobec szeregu nowych wyzwań, ich role rodzicielskie ulegają zmianie, pojawia się nieoczekiwana konieczność przeformułowania dotychczasowego funkcjonowania całego systemu rodzinnego. Do tego dochodzi potrzeba „pogrzebania” marzeń o zdrowym dziecku i jego przyszłości. Poczucie niekompetencji opiekuńczo-wychowawczych związanych z brakiem wiedzy na temat niepełnosprawności i źródeł pomocy, a także niepewny los dziecka potęgują stres rodzicielski. Rodzice przeżywają wstyd, czują się skrzywdzeni przez los, napiętnowani, często izolują się od otoczenia i zamykają w czterech

ścianach domu, trawiąc w samotności swoje nieszczęście. Kryzysowa sytuacja rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością jest mocnym argumentem przemawiającym za koniecznością wczesnej interwencji terapeutycznej obejmującej zarówno dzieci, jak i ich rodziny. Oczywisty wydaje się fakt oddziaływań terapeutycznych nakierowanych na dziecko. Wczesna interwencja ma na celu wyrównanie opóźnień rozwojowych lub stymulowanie funkcji, które te opóźnienia generują.

Praca nad wszystkimi płaszczyznami, a więc poznawczą, komunikacyjną, emocjonalno-społeczną i ruchową, ma umożliwić dziecku osiągnięcie pełni jego możliwości rozwojowych i zagwarantować najlepszy start na drodze edukacyjnej. Nie należy jednak przy tym zapominać o rodzicach. Placówki wczesnej interwencji oraz inne placówki terapeutyczne powinny mieć w swojej ofercie pomoc rodzinom w aspekcie informacyjnym, a więc wyposażać rodziny w niezbędną wiedzę na temat specyfiki funkcjonowania ich dziecka. Matki, z którymi przeprowadzono wywiady, zgłaszały ogromną potrzebę wiedzy dotyczącej autyzmu. Mówiły o szukaniu informacji o całościowych zaburzeniach rozwoju w Internecie jako jednej z pierwszych czynności po otrzymaniu diagnozy. Wiedza o niepełnosprawności eliminuje poczucie niekompetencji i sprzyja rozumieniu niektórych zachowań, a także umożliwia przeciwdziałanie takim, które są nieakceptowane społecznie. Placówki powinny również dysponować wiedzą na temat innych formalnych źródeł pomocy, a więc ośrodków medycznych specjalizujących się w danej niepełnosprawności, przedszkoli oraz szkół specjalnych i integracyjnych, poradni psychologiczno-pedagogicznych, a także informacji o możliwościach uzyskania różnego rodzaju subwencji czy innej pomocy z racji niepełnosprawności. Konieczne wydaje się włączenie rodziców w proces terapeutyczny poprzez przekazywanie instruktaży do pracy z dzieckiem w domu. Spełnia to dwa zadania: po pierwsze, gwarantuje ciągłość terapii w jednym nurcie, po drugie, daje rodzicom poczucie kontroli zarówno nad samym procesem, jak i rozwojem dziecka. Poczucie kontroli z kolei zmniejsza lęk i przywraca ład zaburzonemu funkcjonowaniu rodzinnemu.

Innym rodzajem pomocy gwarantowanej przez ośrodki wczesnej interwencji powinna być pomoc psychologiczna udzielana rodzicom. Matki wspominają o poczuciu osamotnienia, niezrozumienia przez otoczenie, a z drugiej strony mają potrzebę zrzucenia z siebie ciężaru tłumionych emocji poprzez rozmowę ze specjalistą lub inną matką w ramach grup wsparcia. Ośrodek wczesnej interwencji spełnia założenia interdyscyplinarnej pomocy o szerokim zakresie. Obejmuje opieką zarówno dzieci, jak i rodziny, pierwszym umożliwiając jak najpełniejszy rozwój psychoruchowy, drugim towarzysząc na trudnej drodze adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Wiadomo natomiast, że tylko pełna adaptacja niepełnosprawności stwarza możliwość autentycznej relacji między dzieckiem

a rodzicem. Adaptacja, a co za tym idzie, akceptacja niepełnosprawności dziecka, umożliwia zaspokajanie jego faktycznych potrzeb i daje przestrzeń dla rozwoju pozytywnych emocji, budując silną więź sprzyjającą dobrostanowi psychologicznemu obu stron.

Bibliografia

- Borkowska M., 2008, *Neurofizjologiczne procesy uczenia się i najczęstsze zaburzenia tego procesu* [w:] *Zeszyt terapeuty. Edukacja, profilaktyka, terapia*, red. I. Sosin, M. Matraszek, Warszawa: Polskie Towarzystwo Dysleksji Oddział nr 1, Centrum Wspomagania Rozwoju Osobowości, Wydział Pedagogiczny Wyższej Szkoły Społeczno-Ekonomicznej w Warszawie.
- Casses M.M., Paquette K.R., 2016, *Standing outside the fire: reminding objective and family based in early intervention*, „Education”, 137 (2), s. 123–132.
- Garncarz-Podlasko A., 2001, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalania sił* [w:] *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków: Wydaw. Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Kastory-Bronowska M., Pakuła Z., 2002, *Wczesna interwencja*, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Kulesza M., 2017, *Rodzinne zasoby w pedagogice społecznej i praktyce psychopedagogicznej*, Warszawa: Wydaw. Difin.
- Kułakowska Z., 2003, *Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji*, Lublin: Wydaw. Foliom.
- Parchomiuk M., 2011, *Osobiste i rodzinne korelaty aktywności zawodowej matek dzieci z niepełnosprawnością*, Lublin: Wydaw. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Pighini M.J., Goelman H., Buchanan M., Schonert-Reichl K., Brynelsen D., 2014, *Learning from parents' stories about what works in early intervention*, „International Journal of Psychology”, 49 (4), 263–270.
- Piotrowicz R., 2014, *W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny* [w:] *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia*, red. R. Piotrowicz, Warszawa: Wydaw. APS.
- Pisula E., 1998, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydaw. Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula E., 2015, *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa: PWN.
- Reczek E., Szrednicka U., Kaczmarek-Maderak A., 2007, *Zobaczyć, zrozumieć, zmienić. Wideo-trening komunikacji*, Kraków: Wydaw. Plus.
- Sadowska L., 2002, *Podstawy neurofizjologiczne rozwoju psychoruchowego dzieci*, „Kwartalnik Polskiego Towarzystwa Medycyny Manualnej”, 6 (3 i 4), s. 3–10.
- Stelter Ż., 2013, *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Warszawa: Difin.
- Stelter Ż., 2014, *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, „Polskie Forum Psychologiczne”, 19, 1, s. 87–109.
- Świtek T., 2009, *Ścieżki rozwiązań*, Kraków: Księgarnia Akademicka.
- Trivette C., Dunst C. & Hamby D., 2010, *Influences of family-systems intervention practices on parent – child interactions and child development*, „Topics in Early Childhood Special Education”, 30(1), s. 3–19.

- Zeig J.K., Munion W.M., 2005, *Milton H. Erickson*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Żyta A., 2004, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków: Wydaw. Impuls.

Early Intervention Centre as a place of support for children with disabilities and their parents

Summary

The article discusses the importance of early therapeutic intervention for the development of a child with disability and also for his/her family. The work of the Early Intervention Centre serves as an example for the description of the phenomenon. The first part of the article is devoted to the description of operation of the therapeutic facility offering comprehensive assistance to children aged 0 through 7 and to their families. Then, it focuses on presenting difficult situation of parents who bring up a child with disabilities. This is to be a strong argument speaking for the need to cover with therapeutic intervention not only children but also their families. The last part is a presentation of interviews conducted by the authors with mothers of children with autism who are under the care of the Early Intervention Centre in Warsaw. The aim of the interviews was to present perspective of the parent being a participant in the child's therapeutic process, as well as to show the experiences of mothers bringing up children with autism. The article ends with conclusions confirming the necessity of therapeutic work with the child and his/her parent as one of the most important ways leading to effective adaptation to disability.

Key words: Early Intervention Centre (OWI), autism, parents of children with disabilities