
Agnieszka Dłużniewska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Izabella Kucharczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Martyna Fijolek

wolontariuszka, absolwentka Akademii Pedagogiki Specjalnej

Wsparcie rodziny dziecka z zespołem CHARGE – stan rzeczywisty – oczekiwania – potrzeby

Streszczenie

Celem niniejszego artykułu jest zwrócenie uwagi na sytuację rodzin wychowujących dzieci z zespołem CHARGE oraz wskazanie na rozbieżności, jakie istnieją między ich potrzebami i oczekiwaniami odnośnie do wsparcia a tym, co realnie otrzymują.

Wspomniana jednostka chorobowa, jako stosunkowo rzadko występująca, nastręcza poważne problemy diagnostyczne zarówno natury medycznej, jak i psychologiczno-pedagogicznej. W związku z powyższym sytuacja rodziców dziecka z zespołem CHARGE staje się niezwykle trudna z uwagi na wciąż pojawiające się nowe stresogenne czynniki. Konieczne staje się w takiej sytuacji rozpoznanie potrzeb rodziny oraz dostarczenie jej wielopoziomowej i wielospecjalistycznej pomocy ukierunkowanej na ich zaspokojenie.

Niniejszy artykuł prezentuje analizę sytuacji rodziców wychowujących dziecko z zespołem CHARGE. Autorki, wykorzystując metodę studium przypadku, dokonały analizy dokumentacji medycznej dziecka oraz przeprowadziły wywiad ustrukturalizowany, ukierunkowany na zebranie informacji dotyczących otrzymanego przez rodzinę zarówno wsparcia formalnego, jak i nieformalnego, a także zakresu potrzeb związanych z oczekiwaną przez nich pomocą.

Wyniki badań wskazują na konieczność bardziej szczegółowej analizy potrzeb rodziców wychowujących dzieci z zespołem CHARGE oraz stworzenie założeń programu pomocy, uwzględniającego indywidualną (ze względu na specyfikę problemu) sytuację rodzin.

Słowa kluczowe: zespół CHARGE, wsparcie rodziny, potrzeby rodziców, zaburzenia rozwoju dziecka, stres rodzicielski

Support for the family of a child with CHARGE syndrome – the state of the real – expectations – needs

Abstract

The purpose of this article is intended to draw attention to the situation of families with children with CHARGE syndrome, and an indication of the differences that exist between their needs and expectations regarding support and what they actually receive. The disease mentioned above, as a relatively rare, poses serious problems for both diagnostic medical nature, as well as psychological and pedagogical. Accordingly,

the situation of the parents of child with the CHARGE syndrome is extremely difficult because of the constantly emerging new stressful factors. In this case it becomes necessary to identify the needs of the family and provide with a multi-level and multi-professional support aimed at their satisfaction.

The authors using the method of case studies have analyzed the medical records of the child and conducted a structured interview, aimed at gathering information on the both formal and informal support received by this family as well as the range of needs expected by them. The test results indicate that there is the need for more detailed analysis of the needs of parents bringing up children with CHARGE syndrome and to create assumptions about the programme which will take into account individual situation of every family.

Keywords: CHARGE syndrome, family support, needs of parents, impaired child development, parental stress

Wprowadzenie

Opieka nad dzieckiem z zespołem wad wrodzonych oraz jego wychowanie stanowią dla rodziców poważne wyzwanie, a codzienne sytuacje, związane z pełnieniem rodzicielskich obowiązków, generują wiele stresujących sytuacji.

Wyniki badań dowodzą¹, że stres związany z pojawieniem się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością determinuje jej funkcjonowanie, wpływając na relacje między poszczególnymi członkami, a także wybór stylu wychowania.

Określenie najbardziej stresogennych czynników w codziennym życiu rodziny może zatem pomóc w zidentyfikowaniu jej potrzeb, a tym samym w wyznaczeniu obszarów niezbędnego wsparcia². Biorąc to pod uwagę, A. Perry³ wyodrębnił cztery obszary, w których może dojść do deprywacji potrzeb u rodziców wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, a tym samym szczególnie narażonych na działanie stresorów.

W pierwszym ze wspomnianych obszarów stres będzie związany z niepełnosprawnością dziecka oraz innymi sytuacjami życiowymi dotyczącymi relacji

¹ Zob. m.in. H. Cass, K. Price, S. Reilly i in., *A model for the assessment and management of children with multiple disabilities*, „Child: Care, Health & Development” 1999, Nr 3, s. 191–211 (tłum. autora); M. B. Olsson, C. P. Hwang, *Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2002, Nr 7, s. 548–559 (tłum. autora); S. A. Esdaile, K. M. Greenwood, *A comparison of mothers’ and fathers’ experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes*, „Occupational Therapy International” 2003, Nr 10(2), s. 115–126 (tłum. autora); L. Woolfson, E. Grant, *Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities*, „Child: Care, Health & Development” 2006, Nr 2, s. 177–184 (tłum. autora)

² Zob. M. J. Guralnick, *Early childhood intervention: evolution of a system*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2000, Nr 2, s. 69–71 (tłum. autora); zob. też J. Wulffaert, E. M. Scholte, Y. M. Dijkxhoorn i in., *Parenting stress in CHARGE Syndrome and the relationship with child characteristics*, „Journal of Developmental & Physical Disabilities” 2009, Nr 21, s. 302 (tłum. autora)

³ Podają za: J. Wulffaert, E. M. Scholte, Y. M. Dijkxhoorn i in., *Parenting stress in CHARGE Syndrome and the relationship with child characteristics*, „Journal of Developmental & Physical Disabilities” 2009, Nr 21, s. 302 (tłum. autora)

w małżeństwie (np. rozwód). Drugi obejmuje systemowe zasoby rodziny (np. status socjoekonomiczny) oraz osobiste zasoby rodziców (np. style radzenia sobie z problemami). Trzeci dotyczy jakości zarówno profesjonalnego, jak i nieformalnego wsparcia, które rodzice otrzymują, lub też nie, od profesjonalistów oraz rodziny, przyjaciół, znajomych, itp. Czwarty natomiast to sposób percepcji przez rodziców sytuacji związanej z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością: negatywny, postrzegany w kategoriach dezorganizacji życia oraz pozytywny, postrzegany z perspektywy rozwoju osobistego.

Należy oczywiście założyć, że zarówno wspomniane wyżej czynniki, jak i obszary będą się różniły w przypadku poszczególnych rodzin. Różnice te mogą wynikać między innymi z osobistych zasobów, którymi dysponują rodzice i które pozwalają im na uruchomienie strategii radzenia sobie z jednej strony z trudnościami w pełnieniu roli rodzica, a z drugiej z potencjalnymi problemami małżeńskimi.

W przypadku rodziców najbardziej frustrujące sytuacje mogą wynikać z poczucia winy spowodowanego narodzinami dziecka z zespołem wad wrodzonych, braku kompetencji w radzeniu sobie z jego medycznymi, rozwojowymi, a następnie edukacyjnymi potrzebami, zakłopotaniem z powodu zainteresowania, jakie wywołują zachowanie czy wygląd dziecka, konieczności polegania na zaleceniach specjalistów, co może wpływać na kształtowanie się obrazu siebie jako niekompetentnego rodzica czy wreszcie obawy przed niezdolnością zabezpieczenia odpowiednich środków na opiekę i rehabilitację⁴. Wymienione czynniki nie wyczerpują oczywiście długiej listy stresorów, na które narażeni są rodzice. Zwłaszcza, że niemalże każdy z nich można dodatkowo rozpatrywać z różnych punktów widzenia, w zależności od indywidualnej sytuacji danej rodziny⁵.

Badania pokazują chociażby, że istnieje zależność między poziomem stresu rodziców a ilościowym aspektem występujących u ich dzieci zachowań destrukcyjnych. W przypadku rodzin wychowujących dzieci, u których występują problemy behawioralno-emocjonalne, do której to grupy zalicza się również dzieci z zespołem CHARGE, działanie czynnika stresu jest wydłużone w czasie i wpływa na wzajemne relacje w rodzinie⁶. Warto też podkreślić, że rodzice dzieci z zaburzeniami rozwojowymi lub zachowaniami destrukcyjnymi prezentują wyższy poziom stresu niż rodzice dzieci z chorobami przewlekłymi, nawet w przypadkach

⁴ Zob. T. S. Hartshorne, *Mistaking courage for denial: family resilience after the birth of a child with severe disabilities*, „The Journal of Individual Psychology” 2002, Nr 3, s. 269 (tłum. autora)

⁵ Zob. H. Liberska, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Warszawa, Difin, 2011, s. 95–233; zob. też A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 1991, s. 18–54; tegoż, *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań, Wydawnictwo UAM, 2012, s. 54–76

⁶ Zob. B. L. Baker, L. L. McIntyre, J. Blacher i in., *Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2003, Nr 4/5, s. 227 (tłum. autora)

niepomyślnych rokowań (HIV)⁷. Może to być związane z jakościowym i ilościowym aspektem świadczonych usług medycznych, psychologiczno-pedagogicznych, ale przede wszystkim wsparcia społecznego.

Codzienne, trudne sytuacje, wynikające z opieki nad dzieckiem specjalnej troski nie pozostają bez wpływu na relacje między rodzicami. J. Kersh, T. T. Hedvat, P. Hauser-Cram i in.⁸ dowodzą, że pary małżeńskie wychowujące dzieci z niepełnosprawnością w odniesieniu do ogólnej populacji małżeństw z porównywalnym stażem, deklarują niższy poziom satysfakcji ze związku. Badacze podkreślają jednocześnie, że istnieje umiarkowana korelacja między zadowoleniem z małżeństwa a wsparciem społecznym. Może to sugerować, że jakość relacji partnerskich między rodzicami dzieci z niepełnosprawnością będą determinowały także czynniki niezwiązane bezpośrednio z systemem rodzinnym.

Jak już wcześniej wspomniano, zdefiniowanie stresogennych bodźców pozwala na określenie obszarów, w których wsparcie dla rodziny pozwoli zminimalizować skutki stresu, wynikającego z traumatycznej sytuacji związanej z niepełnosprawnością dziecka.

Rozpoznanie potrzeb rodziny powinno być skoncentrowane na dwóch poziomach: indywidualnym oraz rodzinnym. Poziom indywidualny dotyczy poszczególnych członków rodziny, przede wszystkim rodziców i ich rodzeństwa oraz dziadków. W tym przypadku ważne będą emocje towarzyszące każdej z osób jako reakcja na niepełnosprawność dziecka. Należy przyjąć, że każdy człowiek dysponuje ściśle określonymi zasobami poznawczymi i behawioralnymi, umożliwiającymi mu uruchomienie strategii radzenia sobie ze stresującymi sytuacjami. Strategie te mogą być ukierunkowane na rozwiązanie problemu, czyli wprowadzenie zmian, które miałyby w przyszłości zapobiec stresogennym okolicznościom lub skoncentrowane na radzeniu sobie z emocjami wywołanymi daną sytuacją⁹.

Każdy członek rodziny musi, korzystając z wymienionych wyżej zasobów, w początkowym okresie podjąć próbę samodzielnego poradzenia sobie z zaistniałą sytuacją. W przypadku, gdy problem okaże się na tyle duży, że wyczerpie, a nawet przekroczy możliwości danej osoby, konieczne będzie wsparcie z zewnątrz. Wsparcie to może, dostarczając pozytywnych emocji, zmienić nastawienie jednostki¹⁰,

⁷ Zob. V. B. Gupta, *Comparison of parenting stress in different Developmental Disabilities*, „Journal of Developmental & Physical Disabilities” 2007, Nr 19, s. 422–424 (tłum. autora)

⁸ Zob. J. Kersh, T. T. Hedvat, P. Hauser-Cram i in., *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, Nr 12, s. 889–891 (tłum. autora)

⁹ Zob. R. S. Lazarus, S. Folkman, *Transactional theory and research on emotions and coping*, „European Journal of Personality” 1987, Nr 1, s. 141–169 (tłum. autora); J. W. Peer, S. B. Hillman, *Stress and resilience for parents of children with intellectual and Developmental Disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2014, Nr 2, s. 92–98 (tłum. autora)

¹⁰ Zob. S. Folkman, J. T. Moskowitz, *Stress, positive emotion, and coping*, „Current Directions in Psychological Science” 2000, Nr 4, s. 115–118 (tłum. autora)

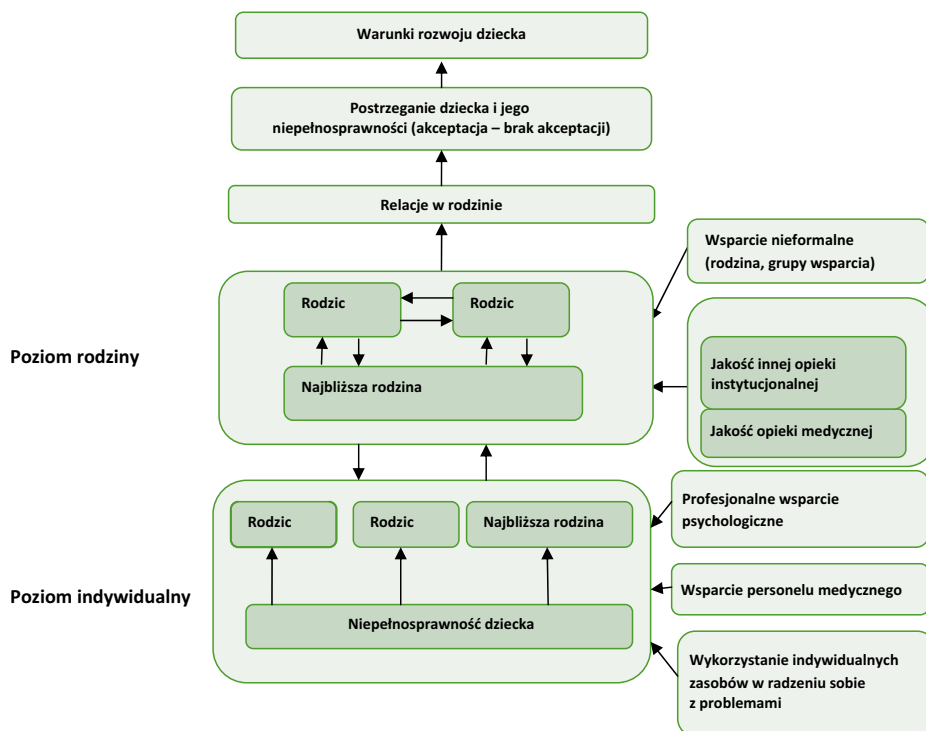
co z pewnością nie pozostanie bez wpływu na relacje z pozostałymi członkami rodziny.

Zarówno w przypadku rodziców, jak i innych członków najbliższej rodziny, poradzenie sobie z problemem niepełnosprawności dziecka może dotyczyć dwóch aspektów. Jeden związany będzie z poczuciem odpowiedzialności i winy (szukanie winy w sobie i swojej rodzinie lub partnerze i jej/jego rodzinie), a drugi z obawami co do stanu zdrowia i przyszłości dziecka. Wydaje się, że w takiej sytuacji ważne mogą okazać się działania personelu medycznego, ukierunkowane na wyjaśnienie możliwych przyczyn niepełnosprawności dziecka i uświadamiające, że wina nie musi być przypisana którejś ze stron, ale też pokazujące możliwe rozwiązania i perspektywy leczenia. Drugi kierunek działań to wsparcie psychologiczne skoncentrowane na indywidualnym przepracowaniu problemu z każdym, wyrażającym na to gotowość, członkiem rodziny.

Dzięki podjętym na poziomie indywidualnym działaniom, wsparcie rodziny będzie mogło przybrać zarówno postać nieformalną, gdzie poszczególni członkowie, dysponując większymi zasobami emocjonalno-psychicznymi, będą gotowi, aby wspierać się wzajemnie, ale też wykazać się większą otwartością na przyjęcie pomocy z zewnątrz (grupy wsparcia) oraz postać formalną ukierunkowaną na pomoc specjalistów. W drugim przypadku aktywność profesjonalistów powinna obejmować zarówno system rodzinny, jak i pracę z dzieckiem. Zapewnienie równowagi w rodzinie pozwoli stworzyć optymalne warunki dla rozwoju dziecka, adekwatne do jego indywidualnych możliwości i potrzeb. Należy podkreślić, że dopiero wtedy, gdy rodzice poradzą sobie ze swoimi emocjami związanymi z zaistniałą sytuacją, możliwe będzie ich aktywne włączenie się w proces wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, którego założenia opisuje wiele teoretycznych modeli skoncentrowanych na interakcjach rodzic – dziecko¹¹. Wyjściowe wydają

¹¹ Zob. m.in. C. J. Dunst, C. M. Trivette, *Looking beyond the parent-child dyad for the determinants of maternal styles of interaction*, „Infant Mental Health Journal” 1986, Nr 1, s. 69–80 (tłum. autora); C. J. Dunst, H. E. Leet, C. M. Trivette, *Family resources, personal well-being, and early intervention*, „The Journal of Special Education” 1988, Nr 1, s. 108–116 (tłum. autora); C. J. Dunst, *Family-centered practices: birth through high school*, „The Journal of Special Education” 2002, Nr 3, s. 139–147 (tłum. autora); C. J. Dunst, C. M. Trivette, D. W. Hamby i in., *Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities” 2006, Nr 3, s. 235–250 (tłum. autora); C. J. Dunst, M. B. Bruder, M. Espe-Sherwindt, *Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter?*, „School Community Journal” 2014, Nr 1, s. 37–48 (tłum. autora); G. Mahoney, A. Powell, *Modifying parent-child interaction: enhancing the development of handicapped children*, „The Journal of Special Education” 1988, Nr 1, s. 82–94 (tłum. autora); G. Mahoney, G. Boyce, R. R. Fewell, *The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities*, „Topics in Early Childhood Special Education” 1998, Nr 18(1), s. 5–15 (tłum. autora); G. Mahoney, *Relationship Focused Intervention (RFI): enhancing the role of parents in children’s developmental intervention*, „International Journal of Early Childhood Special Education” 2009, Nr 1, s. 79–91 (tłum. autora); zob. też A. Twardowski, dz. cyt., 2012, s. 163–202

się być jednak realizowane etapowo działania wspierające, zmniejszające ilość czynników stresogennych wpływających na funkcjonowanie rodziny (rys. 1).



Rys.1. Model organizacji wsparcia rodziny dziecka z zespołem wad wrodzonych

Źródło: Opracowanie własne na podstawie J. Wulffaert, E. M. Scholte, Y. M. Dijkxhoorn i in., *Parenting stress in CHARGE Syndrome and the relationship with child characteristics*, „Journal of Developmental & Physical Disabilities” 2009, Nr 21, s. 302

Zespół CHARGE, jako schorzenie genetyczne, w którym występującym od urodzenia kilku charakterystycznym anomaliami: C – koloboma oczu (*coloboma of the eyes*), H – wady serca (*heart defects*), A – atrezja nozdrzy tylnych (*atresia of the choanae*), R – opóźnienie lub zahamowanie rozwoju fizycznego i/lub psychoruchowego (*retardation of growth and/or development and/or central nervous system*), G – niewykształcenie się narządów płciowych (*genital hypoplasia*), E – wady uszu i/lub uszkodzenia narządu słuchu (*ear anomalies*) może towarzyszyć wiele innych zaburzeń (problemy żołądkowo-przełykowe, zaburzenia żywienia i połykania, paraliż twarzy)¹², jest niewątpliwie jednym z zespołów wad wrodzonych,

¹² Podają za: J. Wulffaert, E. M. Scholte, Y. M. Dijkxhoorn i in., dz. cyt., s. 302; zob. też. T. Kaczan, R. Śmigielski, *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem CHARGE*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, red. T. Kaczan, R. Śmigielski, Kraków, Impuls, 2012, s. 80–81

które od samego początku wzbudzają w rodzicach niepokój i lęk o przyszłość ich dziecka. Sytuacji nie pomaga fakt, że jest to zespół relatywnie rzadko występujący 1:8500–12500 urodzeń¹³, a tym samym sprawiający w okresie noworodkowym problemy diagnostyczne¹⁴. Problemy zdrowotne sprawiają, że dziecko z zespołem CHARGE wymaga długoterminowej opieki medycznej, włączając w to zabiegi chirurgiczne ratujące życie lub podnoszące jego jakość. Wraz z rozwojem dziecka mogą pojawiać się dodatkowo problemy związane z funkcjonowaniem intelektualnym (od prawidłowego rozwoju intelektualnego po głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej) oraz z zachowaniem¹⁵.

Założenia metodologiczne badań

Celem niniejszych badań jest poznanie potrzeb w zakresie otrzymanego i oczekiwanego wsparcia w percepcji rodziny wychowującej dziecko z zespołem CHARGE.

Tak sformułowanemu celowi przyporządkowano następujące pytania badawcze:

1. Z jakimi problemami zdrowotnymi dziecka z zespołem CHARGE musi zmierzyć się jego rodzina?
2. Jakiego rodzaju terapii wymaga dziecko z zespołem CHARGE?
3. Czy i jakie wsparcie otrzymali rodzice dziecka ze strony personelu medycznego?
4. Czy i jakiego wsparcia udzielił rodzicom dziecka personel placówek terapeutycznych?
5. Czy i jakie wsparcie otrzymali rodzice dziecka od najbliższej rodziny?
6. Jakie są oczekiwania rodziców w zakresie działań wspierających ich w wychowywaniu dziecka z zespołem CHARGE?
7. Jakie uczucia towarzyszą rodzicom wychowującym dziecko z zespołem CHARGE?

W badaniach zastosowano metodę studium przypadku, z uwagi na fakt, że diagnoza zespołu CHARGE nadal stanowi poważny problem, zarówno z punktu widzenia medycznego, jak i psychologiczno-pedagogicznego, zasadne wydaje się analizowanie jednostkowych doświadczeń rodzin wychowujących dzieci z zespołem wad wrodzonych. Struktura studium przypadku wynika z zamieszczonego powyżej modelu (rys. 1) i koncentruje się na uwzględnieniu występujących nieprawidłowości rozwojowych dziecka z zespołem CHARGE, stopniu deklarowanej przez rodziców akceptacji sytuacji, w jakiej się znaleźli, ocenie własnej

¹³ Podaję za: J. Wulffaert, E. M. Scholte, Y. M. Dijkxhoorn i in., dz. cyt., s. 302

¹⁴ Zob. J. Różycka, M. Szymankiewicz, *Zespół CHARGE – problemy diagnostyczne w okresie noworodkowym*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2011, Nr 4(3), s. 133

¹⁵ Zob. D. K. Blake, Ch. Prasad, *CHARGE syndrome*, „Orphanet Journal of Rare Diseases” 2006, Nr 1(34), s. 3 (tłum. autora); zob. też J. Wulffaert, E. M. Scholte, Y. M. Dijkxhoorn i in., dz. cyt., s. 302–303

wzajemnych relacji między rodzicami dziecka, a także ich relacji z najbliższą rodziną oraz jakości otrzymanego wsparcia zarówno formalnego, jak i nieformalnego w percepcji rodziców dziecka.

Na potrzeby niniejszego artykułu dokonano analizy dokumentacji medycznej dziewczynki, przeprowadzono wywiad ustrukturalizowany, do którego wykorzystano dwa narzędzia. Jednym z nich jest Kwestionariusz Potrzeb i Oczekiwań Rodziców Dzieci z Zespołem Wad Wrodzonych autorstwa Agnieszki Dłużniewskiej. Narzędzie to składa się z 97 stwierdzeń i jest podzielone na trzy części, z których pierwsza bada otrzymane od instytucji medycznych i rehabilitacyjnych wsparcie formalne i nieformalne – 46 itemów, druga wsparcie nieformalne dostarczane przez najbliższą rodzinę, innych rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością oraz terapeutów dziecka – 18 itemów, trzecia część dotyczy natomiast potrzeb i oczekiwań rodziców odnośnie do form wsparcia – 33 itemy. W narzędziu została zastosowana 6-stopniowa skala Likerta (1 – zdecydowanie nie zgadzam się, 2 – nie zgadzam się, 3 – częściowo nie zgadzam się, 4 – częściowo zgadzam się, 5 – zgadzam się, 6 – zdecydowanie zgadzam się). Do badań wykorzystano także *Parenting Morale Index* (PMI)¹⁶ autorstwa B. Trute oraz D. Hiebert-Murphy. Narzędzie zostało zaadoptowane do języka polskiego za zgodą autorów przez Agnieszkę Dłużniewską oraz Izabellę Kucharczyk. Składa się ono z 10 itemów i służy do badania pozytywnych i negatywnych uczuć, których doświadczają rodzice wychowujący dzieci z niepełnosprawnością. W narzędziu zastosowano 5-stopniową skalę Likerta (1 – nigdy, 2 – rzadko, 3 – czasami, 4 – często, 5 – bardzo często).

Jak już wcześniej wspomniano, rozwoju dziecka nie można rozpatrywać w oderwaniu od funkcjonowania rodziny. Określenie potrzeb rodziców wychowujących dzieci z zespołem CHARGE powinno zatem wypełnić lukę w badaniach i zwrócić uwagę na konieczność zajęcia się tym problemem na szerszą skalę. W celu uzyskania odpowiedzi na dwa pierwsze pytania badawcze dotyczące problemów zdrowotnych dziecka z zespołem CHARGE, z jakimi musi zmierzyć się rodzina je wychowująca oraz oddziaływań terapeutycznych, którym musi ono zostać poddane z uwagi na występujące nieprawidłowości rozwojowe, dokonano analizy i opisu wyników zawartych w dokumentacji medycznej oraz informacji uzyskanych od rodziców na temat form terapii, którymi została objęta dziewczynka.

Studium przypadku

Zuzia jest pierwszym i jedynym dzieckiem swoich rodziców. Urodziła się 7 marca 2010 r. w 38 tygodniu ciąży z masą ciała 2610 g. Poród rozpoczął się naturalnie, a ukończony został za pomocą próżnościągu położniczego z uwagi na

¹⁶ B. Trute, D. Hiebert-Murphy, *Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools*, „Journal of Intellectual & Developmental Disability” 2005, Nr 30(4), s. 225 (tłum. autora)

zagrożenie zamartwicą wewnątrzmaciczną. W skali Apgar dziewczynka otrzymała odpowiednio 7–8–9 punktów w 1, 3 i 10 minucie. Po urodzeniu została poddana odśluzowaniu, tlenoterapii i stymulacji dotykowej. Już w ciąży u dziecka zdiagnozowano rozszczep wargi i podniebienia, a w wyniku badania wykonanego po porodzie rozpoznano asymetrię szpar powiekowych i gałek ocznych – lewa większa niż prawa, nieprawidłowo wykształcone małżowiny uszne, dysplastyczne, małe, przyrośnięte.

W wyniku konsultacji genetycznej zasugerowano badania w kierunku zespołu CHARGE.

Od tego momentu dla dziecka i jego rodziców rozpoczęła się seria pobyków w placówkach medycznych i czas oczekiwania na wyniki prowadzonych badań.

Jak już wcześniej wspomniano, na zespół CHARGE składa się wiele charakterystycznych anomalii. Jedną z nich jest koloboma oczu. Dziewczynka była kilkakrotnie konsultowana okulistycznie. Pierwsza konsultacja miała miejsce 12.03.2010 r. W jej wyniku stwierdzono szczelinę siatkówki i naczyńiówki oka prawego, obejmującą tarczę nerwu II oraz rozległą szczelinę siatkówki i naczyńiówki oka lewego, która obejmowała biegun tylny wraz z tarczą. Zalecono rehabilitację wzroku. Kolejne badania z 20.04.2010 r. oraz 07.01.2013 r. potwierdziły wyniki pierwszego. Od marca 2014 r. z uwagi na pogorszenie widzenia dziecko zaczęło nosić szkła korekcyjne.

Dziewczynka od urodzenia znajdowała się także pod specjalistyczną opieką kardiologiczną, pomimo że cztery pierwsze badania echokardiograficzne (08.03.2010 r.; 15.03.2010 r.; 28.04.2010 r.; 20.10.2010 r.) nie wykazały niepokojących objawów. Położenie i wielkość struktur serca były prawidłowe, a przewód tętniczy drożny, bez cech przecieku. Dziecko było wydolne krążeniowo. Echo-kardiogram wykazał jedynie nieznacznie przyspieszony przepływ w pniu tętnicy płucnej. Nie podjęto leczenia, zalecono natomiast badanie kontrolne. Kolejne badania z 10.06.2011 r. i 13.07.2011 r. wskazywały na wadę serca w postaci dwóch ubytków międzyprzedsionkowych (ASDII), nieznacznie poszerzoną tętnicę płucną oraz przetrwały przewód tętniczy (Botalla) – PDA. Zalecono zamknięcie PDA. W wyniku kolejnej (08.04.2014 r.) konsultacji kardiologicznej potwierdzono wcześniejsze wyniki oraz zdiagnozowano dodatkowo niewielką niedomykalność zastawki trójdzielnej. Obecnie dziewczynka czeka na zabieg.

W wyniku konsultacji chirurgicznej oraz laryngologicznej, potwierdzonych CT, u Zuzi stwierdzono lewostronny rozszczep wargi, wyrostka zębodołowego oraz podniebienia twardego. W dniu 22.10.2010 r. dziewczynka została poddana operacji.

Zarówno badania medyczne, jak i psychologiczno-pedagogiczne oraz logopedyczne (01.10.2010 r.; 20.01.2013 r.; 25.01.2013 r.; 07.02.2013 r.; 21.12.2013 r.) wskazywały na opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Zuzia zaczęła siedzieć

z podporą około 1 r.ż., samodzielnie około 2 r.ż., a chodzić w wieku 3 lat i 2 miesięcy, przy adekwatnym do wieku poziomie rozwoju intelektualnego.

Z uwagi na uszkodzenie słuchu dziewczynka jest też objęta opieką audiologiczną. Wyniki przeprowadzonego u dziecka w dniu 27.04.2010 r. zarówno przesiewowego badania słuchu OAE, jak i badania orientacyjnego (odruch uszno-powiekowy) były nieprawidłowe. Podjęta 09.11.2011 r. próba wykonania badania słuchowych potencjałów wywołanych z pnia mózgu, z uwagi na niespokojny sen i konieczność przymusowego ułożenia dziecka, niestety, nie powiodła się. Wykonana natomiast audiometria w wolnym polu z użyciem testu dla dzieci wskazywała, że dziewczynka reaguje na dźwięki o natężeniu 30–40 dB w szerokim paśmie częstotliwości.

Badanie otoemisji (TEOAE) akustycznej również wskazywało na brak reakcji. Zuzia została zakwalifikowana do drenażu jam bębnekowych.

Dopiero podczas kolejnej hospitalizacji (08.11.2012 r.) dziewczynce wykonano obiektywne badanie słuchu w znieczuleniu ogólnym. W wyniku badania uzyskano następujące wartości dla ucha prawego 500 Hz – 90 dB, 1000 Hz – brak odpowiedzi, trzask – brak odpowiedzi oraz dla ucha lewego 500 Hz – 80 dB, 1000 Hz – brak, trzask – 90 dB, co świadczy o obustronnym głębokim uszkodzeniu słuchu.

W niespełna rok później u dziewczynki zdiagnozowano niedosłuch mieszany, przy czym komponent przewodzeniowy wiązano z rozszczepem podniebienia. Dziewczynka została wtedy zaopatrzona w protezy słuchowe oraz założono jej dreny wentylacyjne. Zalecono rehabilitację słuchu i mowy.

Od września 2013 r. zaobserwowano u Zuzi osłabienie reakcji na dźwięki. Po licznych konsultacjach, w styczniu 2014 r. dziecko zostało poddane badaniom kwalifikującym do wszczęcia implantu. U dziewczynki stwierdzono obustronny niedosłuch głębokiego stopnia oraz brak reakcji w badaniu audiometrycznym w wolnym polu przy ustawionym maksymalnie wzmocnieniu w aparatach.

W dniu 25.02.2014 r. Zuzi wszczepiono implant ślimakowy Medel Concerto do ucha lewego.

Warto zaznaczyć, że u dziewczynki, oprócz wyżej wymienionych, występują również problemy żołądkowo-przelykowe oraz zaburzenia połykania (dysfagia). U dziecka po urodzeniu stwierdzono obecność odruchu ssania, natomiast brak było odruchu połykania. W związku z tym konieczne było karmienie, założoną na stałe, sondą dożołądkową.

W wyniku badania gastroenterologicznego stwierdzono zarzucanie żołądkowo-przelykowe (reflaks). Z uwagi na utrzymujące się wymioty oraz złą tolerancję karmienia sondą (kaszel, odruchy wymiotne, wydostawanie się płynów przez nos) zakwalifikowano dziewczynkę do założenia PEG. W sierpniu 2011 r. wykonano zabieg gastrostomii odżywczej metodą endoskopową.

Powyższa lista komplikacji zdrowotnych, które wystąpiły u dziecka zaraz po urodzeniu, nie pozostawia wątpliwości, co do rozmiaru problemów, z jakimi musieli się zmierzyć rodzice dziewczynki.

Analiza wywiadu z rodzicami pozwala uzyskać odpowiedzi na kolejne pytania badawcze dotyczące wsparcia, jakie otrzymali rodzice od personelu medycznego, placówek terapeutycznych, a także najbliższego otoczenia.

Okazuje się, że w percepcji rodziców dziewczynki personel medyczny nie był zaangażowany w pomoc w planowaniu opieki nad dzieckiem podczas pobytu w szpitalu (2 w zastosowanej skali). Nie wykazywano zainteresowania problemami związanymi z niepokojem o zdrowie dziecka (2 w zastosowanej skali), nie dostarczono wsparcia emocjonalnego (2 w zastosowanej skali). Wprawdzie rodzina otrzymała wystarczające wyjaśnienie co do stanu zdrowia Zuzi (5 w zastosowanej skali), ale nie miała już możliwości przedyskutowania z lekarzami specjalistami swoich wątpliwości i obaw (1 w zastosowanej skali). Rodzice nie zostali też w pełni poinformowani, na czym będzie polegało leczenie dziewczynki (4 w zastosowanej skali) oraz nie udzielono im wystarczających, praktycznych wskazówek, jak opiekować się dzieckiem z tak złożonymi problemami zdrowotnymi (4 w zastosowanej skali). W przypadku poszczególnych schorzeń najbardziej rzetelna informacja dotyczyła możliwości leczenia i rokowań dotyczących wady serca (5 w zastosowanej skali). Wyczerpujące informacje o problemach ze słuchem (6 w zastosowanej skali) i wzrokiem (5 w zastosowanej skali) oraz szanse leczenia rodzice uzyskali dopiero kilka lat później. W tym pierwszym, trudnym dla nich okresie zabrakło też informacji o placówkach prowadzących terapię lub rehabilitację dzieci z wadami wrodzonymi (1 w zastosowanej skali).

Powyższa sytuacja sprawiła, że jako rodzice czuli się bezradni i wątpili w to, że są w stanie poradzić sobie z opieką nad dzieckiem z zespołem wad wrodzonych. Brak wiedzy i umiejętności sprawiał, że wyzwaniem dla rodziców dziewczynki stawały się najprostsze czynności pielęgnacyjne.

Kolejnym etapem w życiu rodziny wychowującej dziecko z wielowadziem jest podjęcie działań terapeutycznych. Jest to o tyle skomplikowane, że ośrodki prowadzące rehabilitację najczęściej specjalizują się w jednym zaburzeniu, w związku z czym zachodzi konieczność korzystania z usług wielu placówek.

Zuzia z uwagi na konieczność usprawniania funkcji wzrokowych jest objęta opieką placówki, która prowadzi kompleksową diagnozę, terapię i rehabilitację dzieci niewidomych i słabowidzących. W przypadku dziewczynki usprawniania wymaga też sfera ruchowa z uwagi na obniżone napięcie mięśniowe. Ze względu na uszkodzenie słuchu i związane z tym zaburzenia rozwoju mowy, dziewczynka jest poddawana specjalistycznej terapii w placówce dla dzieci z wadami słuchu.

Należy też pamiętać, że w dalszym ciągu dziecko musi przechodzić badania kontrolne w placówkach medycznych.

W poczuciu rodziców specjaliści z placówek terapeutycznych udzielili im nieco większego wsparcia emocjonalnego (4 w zastosowanej skali) niż z placówek medycznych.

Rodzice w wywiadzie zaznaczyli jednak, że nie zaproponowano im udziału w zajęciach dla rodziców (1 w zastosowanej skali), nie udzielono im wskazówek, w jaki sposób rozmawiać z innymi członkami rodziny o niepełnosprawności dziecka (1 w zastosowanej skali), ani jak odpowiadać dziecku na pytania o jego niepełnosprawność (1 w zastosowanej skali). Najbardziej rzetelnych informacji dotyczących diagnozy funkcjonalnej oraz konsekwencji, wynikających z zaburzenia udzieliły rodzicom placówki zajmujące się diagnozą i rehabilitacją dzieci z wadami wzroku (6 w zastosowanej skali) oraz słuchu (6 w zastosowanej skali). Nie otrzymali oni natomiast zadowalających informacji na temat prognozy dotyczącej ogólnego rozwoju dziecka (3 w zastosowanej skali) i związanych z tym możliwości kształcenia. W odczuciu rodziców zabrakło omówienia typów placówek, w których mogłoby się uczyć ich dziecko (2 w zastosowanej skali) oraz zalet i wad różnych form kształcenia (1 w zastosowanej skali). Nie mogli też liczyć na pomoc w podejmowaniu decyzji dotyczących wyboru najbardziej adekwatnej dla ich córki formy kształcenia (1 w zastosowanej skali). W placówkach, w których prowadzono terapię dziewczynki, rodzice uzyskali pewne wskazówki w zakresie sposobów radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dziecka (4 w zastosowanej skali), co pozwoliło im na zwiększenie efektywności komunikowania się z Zuzią, zarówno w domu, jak i poza nim. Istotnym, z punktu widzenia skuteczności terapii, jest też fakt, że w większości placówek czują się oni partnerami w procesie terapii. Terapeuci pytają o postępy i niepokojące zachowania dziecka w domu oraz radzą się w sytuacji planowania oddziaływań terapeutycznych (6 w zastosowanej skali). Ponadto rodzice są zapoznawani z programem terapii (6 w zastosowanej skali), metodami pracy (6 w zastosowanej skali), na bieżąco też otrzymują informacje o postępach Zuzi (6 w zastosowanej skali) i wytyczne do pracy w domu (6 w zastosowanej skali). Niestety, nie są zapraszani do czynnego udziału w zajęciach terapeutycznych ich dziecka (2 w zastosowanej skali) oraz nie mają okazji do zweryfikowania poprawności prowadzonej w domu terapii (1 w zastosowanej skali), co uniemożliwia korygowanie ewentualnych błędów w działaniach terapeutycznych z ich dzieckiem.

Jak już wcześniej wspomniano, na relacje w rodzinie ma wpływ sposób, w jaki poszczególne członkowie radzą sobie z emocjami oraz czy są w stanie wzajemnie się wspierać. Rodzice Zuzi podkreślają, że w radzeniu sobie z codziennymi problemami pomagają im wspólne rozmowy (5 w zastosowanej skali), chociaż niezwykle trudno jest im rozmawiać o przyszłości ich dziecka (6 w zastosowanej skali). Najbliższa rodzina nie bez trudu zaakceptowała niepełnosprawność dziewczynki (2 w zastosowanej skali), a wsparcie emocjonalne rodzice Zuzi otrzymali głównie zarówno od rodzeństwa matki (6 w zastosowanej skali), jak i ojca

(6 w zastosowanej skali), mniej od rodziców, czyli dziadków dziewczynki. Jeśli chodzi o pomoc w wychowaniu dziecka, to mogą oni liczyć wyłącznie na siebie. Powody tego mogą być różne, począwszy od odległości, która uniemożliwia częstsze kontakty, aż po sytuację spowodowaną faktem, że dziadkowie i inni członkowie rodziny nie do końca pogodzili się z niepełnosprawnością dziecka, co sprawia, że rodzice Zuzi sami muszą się zmierzyć z trudami wychowania. Wsparcie, ale przede wszystkim emocjonalne, otrzymują natomiast od innych rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością.

Na pytanie o odczucia towarzyszące im, gdy myślą o swoich codziennych obowiązkach, związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością, rodzice dziewczynki odpowiedzieli, że z pewnością jest to niepokój (5 w zastosowanej skali), rzadziej optymizm (5 w zastosowanej skali), satysfakcja (5 w zastosowanej skali) czy stres (5 w zastosowanej skali). Nie towarzyszy im natomiast osamotnienie (1 w zastosowanej skali), wina (1 w zastosowanej skali) czy wyczerpanie (2 w zastosowanej skali). Czasami doznają takich uczuć jak: zadowolenie (3 w zastosowanej skali) i szczęście (3 w zastosowanej skali), ale też frustracja (3 w zastosowanej skali).

Można przypuszczać, że dzięki indywidualnym zasobom, jakimi dysponują w radzeniu sobie z problemami oraz wzajemnemu wspieraniu się, osiągnęli stan równowagi, pozwalający im na podejmowanie działań ukierunkowanych na dążenie do zapewnienia dziewczynce optymalnych warunków rozwoju. Należy tu wspomnieć chociażby o takich działaniach, jak organizowanie imprez charytatywnych na rzecz Zuzi i innych dzieci z niepełnosprawnością.

Oczekiwania i potrzeby rodziców dziewczynki odnośnie do wsparcia dotyczą właściwie wszystkich omawianych wyżej obszarów.

W pierwszym okresie kluczowe dla oswojenia się z niepełnosprawnością dziecka okazać się może wsparcie emocjonalne personelu, zainteresowanie się uczuciami rodziców, ale także wyposażenie ich w wiedzę i umiejętności pozwalające na poczucie się rodzicem kompetentnym. Może to pomóc w uruchomieniu zasobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach związanych z kolejnymi informacjami dotyczącymi problemów zdrowotnych dziecka.

Rodzice dziewczynki jako szczególnie istotne w zakresie wsparcia, we wspomnianym okresie, wskazali otrzymanie szczegółowych informacji o stanie zdrowia dziecka, możliwość przedyskutowania swoich obaw i wątpliwości z lekarzami specjalistami, wyposażenie w wiedzę i praktyczne umiejętności dotyczące opieki nad dzieckiem z wielowadziem oraz pokierowanie ich do placówek zajmujących się rehabilitacją dzieci z zespołem wad wrodzonych.

Kolejnym etapem jest czas, kiedy prowadzona jest intensywna terapia. Jak już wcześniej wspomniano, w przypadku dziecka z zespołem CHARGE, z uwagi na złożoność występujących wad, sytuacja może okazać się o tyle skomplikowana, że działania rehabilitacyjne i terapeutyczne odbywają się w różnych placówkach.

Często też terapeuci, nie mając wzajemnego kontaktu, nie znają rzeczywistego potencjału w zakresie funkcjonowania dziecka w innym obszarze niż ten, którym się zajmują. W związku z tym trudność może sprawiać określenie możliwości kompensacji zaburzonych funkcji.

Oczekiwania i potrzeby rodziców w odniesieniu do placówek terapii dotyczą przede wszystkim: uzyskania rzetelnych informacji na temat funkcjonowania dziecka oraz konsekwencji zaburzeń w dalszej perspektywie, jaką jest wybór formy kształcenia. Istotne okazuje się także omówienie wad i zalet określonych form edukacji.

W przypadku dzieci z zespołem CHARGE dla rodziców bardzo ważne jest uzyskanie wskazówek, jak rozmawiać z innymi członkami rodziny o niepełnosprawności ich dziecka, ale także jak odpowiadać dziecku na jego pytania o niepełnosprawność.

Warto też zaznaczyć, że w odniesieniu do dzieci z zespołem CHARGE poważny problem mogą stanowić zaburzenia zachowania. U Zuzi pojawiały się zachowania niepożądane, takie jak krzyk czy płacz. Należy jednak zaznaczyć, że wynikały one często z sytuacji, w których dziecko nie było w stanie zakomunikować o swoich potrzebach. Nie trzeba udowadniać, jak ważne jest wyposażenie rodziców w umiejętności reagowania na tego typu sytuacje.

Z uwagi na specyfikę zespołu CHARGE, ale też innych zespołów wad wrodzonych, optymalnym rozwiązaniem byłoby przydzielenie koordynatora, który w zależności od potrzeb rodziny pomagałby w kontaktach z lekarzami różnych specjalności oraz specjalistami diagnozy i terapii psychologiczno-pedagogicznej, ale także był osobą pomocną w nawiązywaniu kontaktów z innymi rodzinami wychowującymi dzieci z rzadkimi zespołami wad wrodzonych.

Zakończenie

Jak już wcześniej wielokrotnie podkreślano, zespół CHARGE z uwagi na niską częstość występowania, nadal sprawia problemy diagnostyczne, nie tylko lekarzom, ale także specjalistom zajmującym się diagnozą funkcjonalną dziecka w celu wyznaczenia kierunków terapii. W związku z tym nie zostały też wypracowane standardy postępowania w zakresie współpracy z rodzicami wychowującymi dziecko ze wspomnianym zespołem.

Sytuacja rodziców, którym rodzi się dziecko z wielowadziem, jest nieporównywalnie trudniejsza, zwłaszcza pod względem organizacyjnym, od tej, w której znajdują się rodzice dowiadujący się o izolowanej niepełnosprawności, jaką jest wada wzroku czy słuchu. Jest to spowodowane między innymi znacznie bogatszymi doświadczeniami w zakresie diagnozy i terapii dziecka z jedną, określoną dysfunkcją, co pozwala na stawianie bardziej prawdopodobnych rokowań co do jego przyszłego rozwoju.

Opieka nad dzieckiem z zespołem CHARGE jest dodatkowo o tyle bardziej skomplikowana, że pojawiają się coraz nowsze problemy, które burzą dotychczasową wiedzę i pozorne przekonanie rodziców, że sytuacja jest pod kontrolą. Niepewność i zbyt wiele niewiadomych dotyczących stanu zdrowia dziecka oraz rokowań sprawia, że rodzice tych dzieci funkcjonują w sytuacji permanentnego stresu, którego skutki mogą być dotkliwe zarówno dla rodziny, jak i dziecka.

Należy zatem rozważyć taką organizację pomocy w zakresie wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju, która zapewniłaby specjalistyczną pomoc ukierunkowaną przede wszystkim na wsparcie rodziców i najbliższej rodziny, a tym samym pomogła stworzyć optymalne warunki dla rozwoju dziecka.

Nawiązując do modelu przedstawionego w pierwszej części artykułu oraz biorąc pod uwagę analizę uzyskanych wyników, można wywnioskować, że w momencie, kiedy rodzice dowiedzieli się o niepełnosprawności dziewczynki, zabrakło działań ukierunkowanych przede wszystkim na zapoznanie się przez personel medyczny z ich obawami i wątpliwościami dotyczącymi stanu zdrowia dziecka oraz omówienia rokowań. W ramach standardowego postępowania należało też zapewnić rodzicom wsparcie psychologa, które umożliwiłoby uaktywnienie już istniejących zasobów indywidualnych lub wypracowanie niezbędnych strategii radzenia sobie w aktualnej sytuacji oraz dostarczyć im wiedzy na temat, nie tylko możliwości dalszego leczenia, ale również rehabilitacji. W przypadku Zuzi rodzice zbyt długo czekali na pełną diagnozę okulistyczną oraz audiologiczną, co początkowo uniemożliwiło prawidłowe ukierunkowanie terapii dziecka i tym samym przyczyniło się do wydłużenia czasu oczekiwania na efekty. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że obserwowane przez rodziców postępy w rozwoju dziecka są jednym z ważniejszych czynników motywujących do kontynuowania działań terapeutycznych.

Oswajaniu się z trudną sytuacją bycia rodzicami dziecka z niepełnosprawnością powinny posłużyć cykliczne, organizowane początkowo w placówce, w której dziecko było hospitalizowane, a następnie na terenie domu, spotkania wyposażające rodziców w wiedzę dotyczącą opieki nad dziewczynką. W tym przypadku pomocne też byłoby włączenie rodziców w spotkania grupy wsparcia i tym samym umożliwienie im dzielenia się swoimi problemami i czerpania z doświadczeń innych rodziców dzieci z podobnymi problemami rozwojowymi. W ramach indywidualnych lub grupowych spotkań dla rodziców należałoby wyposażać ich w umiejętność rozmowy o niepełnosprawności dziecka z innymi członkami rodziny oraz samym dzieckiem.

Wydaje się zasadne, aby terapia dziecka z zespołem wad wrodzonych była prowadzona przez zespół współpracujących ze sobą specjalistów, dzięki czemu możliwe byłoby monitorowanie zarówno stanu zdrowia, jak i rozwoju dziecka. W przypadku Zuzi jej rodzice byli i nadal są zmuszeni korzystać z usług wielu specjalistycznych ośrodków, których działania nie są skoordynowane. Utrudnia

to nie tylko kontynuację terapii w domu oraz korygowanie ewentualnych błędów popełnianych przez rodziców otrzymujących wskazówki do pracy z dzieckiem od różnych terapeutów, ale także uniemożliwia stworzenie właściwych warunków rozwoju dziecka z zespołem wad wrodzonych.

Z uwagi na powyższe wyłania się potrzeba przeprowadzenia, zakrojonych na szerszą skalę, badań dotyczących funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z wielowadziem w celu określenia stanu rzeczywistego oraz ich potrzeb dotyczących oczekiwanego wsparcia. Pozwoli to na stworzenie i zweryfikowanie modelu systemowego wsparcia zapewniającego optymalne funkcjonowanie dziecka i rodziny.

Bibliografia

- Baker B. L., McIntyre L. L., Blacher J. i in., *Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2003, Nr 4/5
- Blake D. K., Prasad Ch., *CHARGE syndrome*, „Orphanet Journal of Rare Diseases” 2006, Nr 1(34)
- Cass H., Price K., Reilly S. i in., *A model for the assessment and management of children with multiple disabilities*, „Child: Care, Health & Development” 1999, Nr 3
- Dunst C. J., *Family-centered practices: birth through high school*, „The Journal of Special Education” 2002, Nr 3
- Dunst C. J., Bruder M. B., Espe-Sherwindt M., *Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter?*, „School Community Journal” 2014, Nr 1
- Dunst C. J., Leet H. E., Trivette C. M., *Family resources, personal well-being, and early intervention*, „The Journal of Special Education” 1988, Nr 1
- Dunst C. J., Trivette C. M., *Looking beyond the parent-child dyad for the determinants of maternal styles of interaction*, „Infant Mental Health Journal” 1986, Nr 1
- Dunst C. J., Trivette C. M., Hamby D. W. i in., *Influences of contrasting natural learning environment experiences on child, parent and family well-being*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities” 2006, Nr 3
- Esdaille S. A., Greenwood K. M., *A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent-child interaction outcomes*, „Occupational Therapy International” 2003, Nr 10(2)
- Folkman S., Moskowitz J. T., *Stress, positive emotion, and coping*, „Current Directions in Psychological Science” 2000, Nr 4
- Gupta V. B., *Comparison of parenting stress in different Developmental Disabilities*, „Journal of Developmental & Physical Disabilities” 2007, Nr 19
- Guralnick M. J., *Early childhood intervention: evolution of a system*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities” 2000, Nr 2

- Hartshorne T. S., *Mistaking courage for denial: family resilience after the birth of a child with severe disabilities*, „The Journal of Individual Psychology” 2002, Nr 3
- Kaczan T., Śmigielski R., *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem CHARGE*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, red. Kaczan T., Śmigielski R., Kraków, Impuls, 2012
- Kersh J., Hedvat T. T., Hauser-Cram P. i in., *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, Nr 12
- Lazarus R. S., Folkman S., *Transactional theory and research on emotions and coping*, „European Journal of Personality” 1987, Nr 1
- Liberska H., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Warszawa, Difin, 2011
- Mahoney G., *Relationship Focused Intervention (RFI): enhancing the role of parents in children’s developmental intervention*, „International Journal of Early Childhood Special Education” 2009, Nr 1
- Mahoney G., Boyce G., Fewell R. R., *The relationship of parent-child interaction to the effectiveness of early intervention services for at-risk children and children with disabilities*, „Topics in Early Childhood Special Education” 1998, Nr 18(1)
- Mahoney G., Powell A., *Modifying parent-child interaction: enhancing the development of handicapped children*, „The Journal of Special Education” 1988, Nr 1
- Olsson M. B., Hwang C. P., *Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2002, Nr 7
- Peer J. W., Hillman S. B., *Stress and resilience for parents of children with intellectual and Developmental Disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities” 2014, Nr 2
- Różycka J., Szymankiewicz M., *Zespół CHARGE – problemy diagnostyczne w okresie noworodkowym*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2011, Nr 4(3)
- Trute B., Hiebert-Murphy D., *Predicting family adjustment and parenting stress in childhood disability services using brief assessment tools*, „Journal of Intellectual & Developmental Disability” 2005, Nr 30(4)
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska I., Warszawa, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 1991
- Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań, Wydawnictwo UAM, 2012
- Woolfson L., Grant E., *Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities*, „Child: Care, Health & Development” 2006, Nr 2
- Wulffaert J., Scholte E. M., Dijkxhoorn Y. M. i in., *Parenting stress in CHARGE Syndrome and the relationship with child characteristics*, „Journal of Developmental & Physical Disabilities” 2009, Nr 21