

Lioara-Bianca BUBOIU
Universitatea din Oradea

DISABILITY AND EARLY INTERVENTION

Theoretical
Article

Keywords

Disability
Intervention
Recovery
Integration
Normalization

JEL Classification

I21

Abstract

Disability is a present reality of our time, much discussed, opposite which attempts to implement school and social policy based on equal opportunities. Reactions to disability were over time many: from rejection and extermination to tolerance and acceptance. Being a person with disabilities involves many processes of adaptation and assimilation of those considered typical in the world and a key role in the success of these processes turns to therapeutic intervention. To cope successfully with the demands and the expectations of society, to achieve a good relationship individual-society, the child should benefit as early as possible from the therapeutic-rehabilitation process appropriate to its specific disability, to take part in group activities. Therapeutic-rehabilitation process represents the foundation pillar of harmonious development, adequate to social and school norms. Early intervention is very important and represents a big win in rehabilitation and integration of disabled children.

Dizabilitatea este considerată unul dintre „mijloacele semnificative de diferențiere socială în societățile moderne, marcată substanțial de influența unor ideologii” (Manea, 2006).

Sistemele sociale promovează anumite norme, valori, iar prezența unor comportamente contradictorii acestora sau care neagă valorile existente, duc la devianță socială. În ceea ce privește persoanele cu dizabilități „negarea valorilor sociale nu este una voluntară, ci este dată de incapacitatea de a performa în conformitate cu acele standarde” (Ponea, 2009)

Excluderea socială a unor grupuri sau indivizi corelează pozitiv cu încadrarea lor în diverse categorii. Această încadrare se realizează pe baza sesizării unor diferențe traduse sub forma incapacității sau limitării posibilităților acestor subiecți, considerați a fi inferiori, incompatibili cu modelul promovat la nivel social (Reeve, 2006).

Copilul cu dizabilități este parte integrantă a societății, de aceea se impun cu necesitate măsuri care să-i permită accesul la aceasta prin intermediul unui adecvat proces de socializare, normalizare, adică „șanse egale”. Pentru a face față cu succes cerințelor și așteptărilor formulate de societate și ceilalți actori sociali, pentru a realiza o bună relație individ-societate, dizabilul trebuie să beneficieze cât mai de timpuriu de o intervenție individualizată adecvată, specifică dizabilității sale, de participare la activități de grup alături de covârșnici.

Intervenția timpurie

Intervenția timpurie este un termen ce incumbă o paletă diversificată de activități menite a contribui la dezvoltarea optimă a unui copil. Raportat la subiectul cuprins în programul de intervenție, respectiv „copil cu risc pentru o slabă dezvoltare”, și, „copil cu probleme de dezvoltare identificate” (copil cu dizabilități), intervenția timpurie îmbracă două forme: de prevenție, în primul caz, și de tratament sau recuperare atunci când dizabilitatea este prezentă (Ramey and Ramey, 1998). Copiii cu dizabilități prezintă particularități distincte conferite de tipul și gravitatea diagnosticului, ritmurile de achiziții pe diversele paliere de dezvoltare caracterizându-se prin inegalități și diferențe față de cele ale copilului tipic. Fiind un copil „special”, necesită și o intervenție „specială”, bazată pe strategii diferențiate, specializate, care să-i asigure o dezvoltare armonioasă, conformă particularităților sale individuale și care să fie în acord cu cerințele existente la nivel social. Dorința specialiștilor de a identifica cele mai eficiente metode de intervenție și recuperare a acestor subiecți, precum și dorința părinților de a veni în întâmpinarea nevoilor propriilor copii, au constituit motive suficiente pentru a dezvolta un sistem de intervenție timpurie a cărui principal beneficiar este copilul dizabil.

Rezultatele intervenției timpurii se concretizează în creșterea calității vieții copilului dizabil, achiziționarea unor comportamente și deprinderi menite a-i facilita inserția școlară și socială.

Programele de intervenție timpurie sunt deosebit de complexe, fiind astfel proiectate încât să răspundă nevoilor individuale ale fiecărui copil și familiei acestuia. Din acest motiv, ele sunt elaborate pentru fiecare subiect în parte, având un caracter individualizat. Elaborarea unui astfel de program presupune o evaluare complexă a copilului în cauză și a familiei sale, familia fiindun partener activ al demersului terapeutic recuperator. Evaluarea este realizată de specialiști din diverse domenii, și ajută la stabilirea diagnosticului, a tipului și gradului de dizabilitate, la cunoașterea familiei, ceea ce permite conturarea deciziilor cu privire la strategiile de intervenție, astfel încât, intervenția timpurie să fie bazată pe „convingerile familiei, pe valori și rutine care să completeze normele și practicile sociale” (Ramey and Ramey, 1998). La începutul fiecărui program de intervenție are loc culegerea de date, de informații tocmai pentru a se ajunge la o înțelegere / cunoaștere adecvată a subiectului și familiei sale. Deși specialiștii dispun de resursele necesare unei intervenții eficiente, părinții sunt cei care cunosc cel mai bine copilul, iar informațiile oferite de ei în proiectarea programului de intervenție sunt de importanță majoră. În acest context apare ca o necesitate stringentă dezvoltarea unei relații optime de colaborare specialist-familie. Fiecare părinte are nevoie de sprijin, de orientare, elemente pe care le găsește la cei cu o pregătire adecvată în acest sens, și cu care colaborează în demersul recuperator al copilului. Relația ideală părinte-specialiști este cea de colaborare, de parteneriat, iar rolul părintelui este de a se concentra pe achiziționarea competențelor necesare pentru a fi capabil să răspundă cu succes tuturor situațiilor care derivă din prezența dizabilității copilului.

Davis (1993) subliniază câteva aspect-cheie ale unei relații de succes între familia copilului cu dizabilități și persoanele special pregătite pentru a lucra cu astfel de subiecți. Acestea sunt:

- *munca în echipă sau colaborarea* – schimbul informațional între cei implicați în recuperarea copilului constituie condiție sine-qua-non a reușitei intervenției. Orice parteneriat pentru a fi eficient presupune ca cei implicați să lucreze împreună, să colaboreze, colaborarea fiind cu atât mai fructuoasă cu cât este mai strânsă;
- *obiective comune* – existența parteneriatului familie-specialiști presupune și urmărirea acelorași obiective, stabilite de comun acord;
- *comunicarea* – este unul dintre aspectele esențiale ale relației de colaborare/ parteneriat.

Comunicarea trebuie să fie eficientă, să presupună existența repertoriului comun în cadrul schimbului informațional, ceea ce permite o interpretare clară, exactă a mesajului de ambele părți;

- *onestitatea* – are la bază un dialog deschis din partea ambilor parteneri, fără omisiuni intenționate de informații, împărtășirea ideilor, a sentimentelor;

- *negocierea* – dezacordurile care se ivesc în cadrul parteneriatului trebuie rezolvate. Este practic imposibil ca într-o relație de colaborare să nu se ivească dezacorduri, însă negocierea presupune ajungerea la un numitor comun care să mulțumească ambele părți;

- *experiența complementară* – specialiștii și părinții sunt entități diferite, atât ca persoane cât și ca preocupări, valori, nivel de școlarizare, pregătire. Fiecare dintre ei, însă, are un rol important în demersul recuperator al copilului, iar activitatea lor este complementară și de importanță egală. Specialiștii dețin numeroase informații legate de specificul dizabilității și modalități de intervenție, însă părinții sunt cei care cunosc și cel mai mic detaliu legat de propriul copil (cum reacționează în diverse situații, ce îi place, ce îi displace, reușește să-i decodifice limbajul, să-l înțeleagă, îi cunoaște limitele etc.). Specialiștii și părinții trebuie să lucreze împreună, să existe un consens asupra modalităților de intervenție aplicate copilului. Lipsa acordului cu privire la obiectivele urmărite și modalitățile de intervenție adoptate pot duce la compromiterea rezultatelor așteptate;

- *flexibilitatea* - orice relație de succes presupune maleabilitate, adaptare la ceea ce se negociază, la schimbări;

- *respectul mutual* – unul dintre ingredientele succesului este dat de respectul care trebuie să existe între parteneri. Acest respect nu se impune ci se câștigă, și trebuie să fie reciproc.

Atât părinții cât și specialiștii joacă roluri esențiale în demersul recuperator și integrator al copilului dizabil, fiecare având atribuții și roluri specifice, bine conturate. Asumarea atribuțiilor este completată de atitudinile manifestate, atitudini care ar trebui să fie pozitive, orientate înspre atingerea obiectivelor comune.

Lehr and Lehr (1990) au elaborat o serie de recomandări atât pentru specialiști cât și pentru părinți, în ceea ce privește relația acestora.

Recomandări pentru specialiști:

- oferă întotdeauna respect persoanei cu dizabilități și familiei sale;

- în planificarea intervenției ține cont de obiceiurile etnice, culturale și rasiale ale celor implicați;

- fii clar în explicarea principiilor și valorilor care stau la baza programului de intervenție;

- limbajul și terminologia utilizată trebuie să fie pe înțelesul familiei;

- manifestă sinceritate legat de capacitățile tale și ale instituției în care lucrezi;

- manifestă deschidere față de informațiile care vin de la părinți sau de la persoanele cu dizabilități;

- respectul mutual să fie temelia relațiilor pe care le stabilești cu membrii familiei;

- asigură confidențialitatea;

- respectă intimitatea persoanei;

- nu dezvoltă un comportament stereotip față de familiile copiilor cu dizabilități, fiecare familie este o entitate diferită;

- nu învinui părinții și nu-i fă să se simtă vinovați;

- fii gata să admiți că faci greșeli;

Recomandări pentru părinți

- tratează specialiștii cu respect;

- fă-ți cunoscute și învață-i pe specialiști despre credințele tale, obiceiurile culturale, rasiale și etnice;

- și specialiștii sunt oameni, ei nu pot răspunde tuturor nevoilor tale;

- recunoște-ți propriile capacități și limite;

- încearcă să afli pentru ce ești dispus să faci compromisuri;

- comunică cu specialiștii pentru a putea fi ajutat;

- fii dispus să înveți de la specialiști;

- fii dispus să accepți că faci greșeli.

Fiind o ființă socială, eficiența intervenției timpurii, a demersului terapeutic recuperator al copilului cu dizabilități se reflectă în abilitățile sale de a face față cerințelor sociale, în comportamentul manifestat vizavi de ceilalți actori sociali. Studiile privind rolul intervenției timpurii în recuperarea copiilor dizabili confirmă importanța începerii acesteia cât mai de timpuriu posibil. Moeller (2000) în studiul realizat a urmărit surprinderea relației care există între vârsta de cuprindere într-un program de intervenție timpurie și performanțele lingvistice a copiilor surzi. Rezultatele au evidențiat doi factori extrem de importanți în dezvoltarea achizițiilor verbale ale acestor copii: vârsta de înscriere într-un program recuperator și implicarea familiei. Performanțe crescute au fost înregistrate de copii care au beneficiat de timpuriu de programe de intervenție și a căror familie a prezentat un grad mai mare de implicare în programul terapeutic al copilului.

Studiul realizat de Dawson et al. (2010) asupra eficacității intervenției timpurii în cazul copilului autist prin intermediul modelului Denver, a reliefat îmbunătățiri semnificative la nivelul coeficientului de inteligență, al limbajului, al comportamentului adaptativ, adică reducerea severității simptomelor. Rezultatele studiului au subliniat de asemenea importanța depistării precoce și a intervenției timpurii în autism. Și în cazul altor categorii de dizabilități intervenția timpurie se face

remarcată, copiii nevăzători, de exemplu, care au beneficiat de un astfel de program posedă abilități compensatorii și de orientare mult mai bine dezvoltate decât nevăzătorii care nu au fost cuprinși în programe de intervenție timpurie.

Concluzii

Problematika copiilor cu dizabilități este un subiect des abordat în cadrul politicilor sociale promovate la nivel național și internațional. Normalizarea condițiilor de viață a acestor subiecți, nu presupune doar o acceptare a lor de către ceilalți actori sociali, ci presupune și dezvoltarea unor abilități menite a-i asigura copilului independența în limitele dizabilității sale, adică a-l ajuta să fie capabil a se descurca singur. Un rol important în realizarea acestui deziderat revine procesului terapeutic-recuperator și intervenției timpurii, aceștia fiind pilonii unei dezvoltări armonioase, adecvată normelor școlare și sociale. O intervenție eficientă are la bază o strânsă colaborare a tuturor celor implicați în demersul recuperator al copilului.

Mulțumiri

Această lucrare este elaborată și publicată sub auspiciile Institutului de Cercetare a Calității Vieții, Academia Română ca parte din proiectul cofinanțat de Uniunea Europeană prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013 în cadrul proiectului Pluri și interdisciplinaritate în programe doctorale și postdoctorale Cod Proiect POSDRU/159/1.5/S/141086.

Bibliografie

- [1] Davis, H. (1993). *Counseling Parents of Children with Chronic Illness or Disability*. The British Psychological Society.
- [2] Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.
- [3] Lehr, S. & Lehr, R. (1990). Getting what you want: Expectations of families. În V.J. Bradley & H.A Bersani (ed.). *Quality Assurance for Individuals with Developmental Disabilities* (pp.61-75). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- [4] Manea, L. (2006). Dizabilitatea ca factor de risc privind accesul la serviciile de educație. *Calitatea vieții* (1-2), 41-50.
- [5] Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106(3), e43-e43.
- [6] Ponea, S. (2009). *O lume diferită, o lume la fel. Integrarea socială a persoanelor cu dizabilități Locomotorii*, Editura Lumen, Iași.
- [7] Ramey, C. T., & Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American psychologist*, 53(2), 109-120.
- [8] Reeve, D. (2006). Towards a psychology of disability: The emotional effects of living in a disabling society. *Disability and psychology*, 94-107.