



„Wychowanie w Rodzinie” t. XIX (3/2018)

nadesłany: 29.11.2018 r. – przyjęty: 13.01.2019 r.

Krystyna BARŁÓG*

Rodzina i jej zaangażowanie w proces wspomagania rozwoju, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością

Family and its commitment to support the development and
rehabilitation of a child with a disability

Streszczenie

Cel badań: Diagnoza sytuacji współczesnej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, poznanie uwarunkowań wpływających na poziom zaangażowania rodziców w proces opieki, wspomagania rozwoju, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. To również próba sformułowania dyrektyw dla praktyki pedagogicznej dotyczących organizacji bardziej efektywnej przestrzeni dla podmiotowego zaangażowania rodziców, efektywnego wspomagania rozwoju, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością.

Metoda: Badania zostały przeprowadzone metodą sondażową z wykorzystaniem wywiadów z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością.

Wyniki i wnioski: Badania pokazują, że współcześni rodzice dziecka z niepełnosprawnością coraz częściej angażują się w proces wspomagania rozwoju ich dziecka. Jednak nadal nie są to działania wystarczające, nie tylko ze strony rodziców, ale bywa, że także ze strony specjalistów.

* e-mail: krystyna_barlog@tlen.pl

Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiczny (Kolegium Nauk Społecznych), Uniwersytet Rzeszowski, al. Rejtana 16c, 35-959 Rzeszów, Polska. ORCID: 0000-0002-8915-0560

Słowa kluczowe: rodzina, dziecko z niepełnosprawnością, wspomaganie rozwoju, rehabilitacja, zaangażowanie

Abstract

The aim: Diagnose the situation of a contemporary family with a child with a disability, to learn the conditions affecting the level of their involvement in the process of care, development support and rehabilitation of a child with disability. It is also an attempt to formulate directives for pedagogical practice regarding the organization of a more effective space for the subjective involvement of parents and effective support for development and rehabilitation of a child with disability.

Method: The research was carried out by means of a survey method using interviews with parents of a child with a disability.

Results and conclusions: Studies show that modern parents of children with disabilities are increasingly involved in the process of supporting their child's development. However these are still not sufficient actions, not only on the part of parents, but sometimes also on the part of specialists.

Keywords: family, child with disability, development support, rehabilitation, involvement

Wprowadzenie

W literaturze przedmiotu można dostrzec widoczne zainteresowane problematyką współczesnej rodziny, a jednocześnie niezmiernie interesująca poznawczo jest holistyczna wiedza w tym zakresie. W odniesieniu do rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością oczekiwany wydaje się progres korzystnych zmian w całym systemie rodzinnym, szczególnie w odniesieniu do dziecka z niepełnosprawnością, ale i dla samopoczucia, i funkcjonowania rodziny jako całości. Już

pierwsze relacje dziecka w znakomitej większości zawiązują się w obrębie rodziny. Ta mała intymna grupa stanowi podstawowy układ i scenę wprowadzania dziecka w życie społeczne. Tutaj uczy się ono reguł zachowań międzyludzkich, to rodzina będzie później służyć mu jako bezpieczna baza, do której można powrócić, gdy dziecko będzie zbyt zmęczone światem zewnętrznym¹.

¹ H. R. Shaffer, *Psychologia dziecka*, tłum. A. Wojciechowski, PWN, Warszawa 2006, s. 109.

Rodzina jest dla każdego dziecka, a zwłaszcza dla dziecka z niepełnosprawnością, pierwszym i najważniejszym środowiskiem wychowawczym.

Spośród różnorodnych oddziaływań społecznych szczególne miejsce przypada rodzinie. To w niej rodzi się dziecko niepełnosprawne lub staje się takim w pewnym momencie życia. To jego rodzice przechodzą bolesny proces uświadamiania sobie tego faktu i płynących z niego konsekwencji. To w rodzinie również samo dziecko przechodzi proces rozumienia ograniczeń i uczy się żyć oraz walczyć z nimi. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele domu, sąsiedzi – są jego pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na świat szerszy².

Prowadzone współcześnie badania naukowe Małgorzaty Karwowskiej-Struczyk³ i Ewy Pisuli⁴ potwierdzają, że

rozwój dziecka nie może przebiegać w izolacji od naturalnego środowiska. To ono w dużym stopniu określa, kim dziecko będzie, jaka będzie jego tożsamość, jak i o czym będzie myślało, co odczuwało. Dziecko nie jest samo. Już w momencie narodzin jest wprawdzie człowiekiem, ale zarazem staje się nim, uczestnicząc w relacjach międzyludzkich. A staje się takie, jak chcą tego dorośli⁵.

Rodzina jest środowiskiem rozwoju dla dziecka z niepełnosprawnością.

Rozwój psychiczny dziecka we wczesnych stadiach ontogenezy dokonuje się dzięki doświadczeniom, jakie dziecko gromadzi w relacjach z dorosłymi opiekunami, przede wszystkim w środowisku rodzinnym. Rodzice, opiekunowie wspomagają rozwój umysłowy dziecka już od pierwszych tygodni życia⁶.

² I. Obuchowska, *Wprowadzenie*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1991, s. 13.

³ M. Karwowska-Struczyk, *Dziecko i konteksty jego rozwoju*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 2007.

⁴ E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007 i n.

⁵ M. Karwowska-Struczyk, *Dziecko i konteksty...*, dz. cyt., s. 24.

⁶ A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2012, s. 23.

To rodzice jako pierwsze osoby wprowadzają dziecko w świat społeczny i obiektów fizycznych, przy czym początkowo jest to matka i ojciec, najbliżsi członkowie rodziny, następnie osoby znaczące. Już od pierwszych dni życia dziecko dopasowuje się do wzoru zachowania rodziców i rodzice jednocześnie dopasowują własne działania do wzoru aktywności dziecka⁷. Poprzez włączenie rodziny w proces diagnostyczno-wspomagający wra- stają szanse na lepsze organizowanie warunków do rozwoju dziecka. Wła- śnie rodzina jest szczególnym miejscem rozwoju i wsparcia, a rodzice dla dziecka z niepełnosprawnością stają się najlepszymi terapeutami, najbliż- szymi osobami odpowiedzialnymi za wspomaganie jego rozwoju, za or- ganizowanie warunków do rozwoju, odpowiedzialne zapewnienie pomocy i wsparcia. Przy czym wspomaganie rozwoju jest to zapewnienie dziecku warunków do rozwoju. Jednocześnie dziecka z niepełnosprawnością nie można rozpatrywać jako kogoś zaprojektowanego według jednego, z góry ustalonego, wzorca⁸. W oddziaływaniach wspierająco-wspomagających sposób realizacji zadań wychowawczych definiuje się jako zespół „złożo- nych interakcji międzyludzkich zmierzających do dwupodmiotowego, part- nerskiego i wielosytuacyjnego współdziałania”⁹. Wspomaganie to oddzia- ływania obejmujące dynamizowanie, wzmacnianie wszystkich czynników, które sprzyjają rozwojowi dziecka, lub utrwalanie wszystkich korzystnych możliwości, mechanizmów i tendencji¹⁰. Według Ireny Obuchowskiej

w procesie wspomaganie rozwoju należy wykorzystywać zasoby, jakimi dysponuje dziecko, czyli to wszystko, co jest korzystne, co stanowi war- tość i dotyczy m.in. właściwości psychicznych, mechanizmów psycholo- gicznych, wpływów środowiska itp.¹¹.

⁷ Por. Tamże, s. 19.

⁸ Por. K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stop- niu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo UR, Rzeszów, 2008, s. 29–33.

⁹ W. Dykcik, *Tendencje rozwojowe pedagogiki specjalnej w zakresie opieki, edukacji i reha- bilitacji*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2005, s. 88.

¹⁰ Por. Tamże.

¹¹ I. Obuchowska, *Wokół „wspomagania rozwoju”*. *Poszukiwanie terminologicznej jasno- ści*, „Rewalidacja” 2003, nr 2, s. 4–13.

Rodzina w sytuacji pojawienia się niepełnosprawności u dziecka

Mimo widocznych zmian współczesna rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością nadal doświadcza wielu trudności i problemów, które stanowią zagrożenie dla jej funkcjonowania jako całości. Już sam fakt pojawienia się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością lub zagrożonego niepełnosprawnością zmienia całą strukturę funkcjonowania mikrosystemu rodzinnego¹². Sam fakt otrzymania pierwszej informacji o zagrożonym rozwoju dziecka czy niepełnosprawności burzy wewnętrzny spokój całego systemu rodzinnego i jest jedną z najbardziej trudnych sytuacji – reakcje na taką informację są różnorodne i uzależnione od wielu czynników, w tym szczególnie od stanu wiedzy na ten temat, doświadczeń innych rodziców, stosunku do samej niepełnosprawności, osób z niepełnosprawnością, hierarchii wartości, postaw, możliwości uzyskania pomocy i wsparcia oraz innych. Nie jest też bez znaczenia dla samego dziecka, jego samopoczucia, a szczególnie bezpieczeństwa¹³. Analiza koncepcji żałoby i chronicznego smutku rodziców, stres u rodziców dziecka z niepełnosprawnością potwierdzają, że

najważniejszym elementem przesądzającym o odrębności stresu rodzicielskiego od innych stresujących doświadczeń jest charakter wymagań związanych z opieką nad własnym dzieckiem, a także duży wpływ tych wymagań na tożsamość i poczucie własnej wartości rodziców. Do innych cech tego stresu należy długotrwałość połączona z kumulowaniem się obciążeń. Dodatkowym, ważnym elementem sytuacji rodziców są ograniczone możliwości zmiany sytuacji¹⁴.

Przed rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością pojawia się wiele wyzwań co może w konsekwencji prowadzić do poważnych problemów całego systemu rodzinnego. Może pojawić się wiele sytuacji trudnych: deprywacja, przeciążenia, zagrożenia, utrudnienia, konflikty, sytuacje

¹² Por. K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci...*, dz. cyt., s. 104–120; K. Barłóg, *Teoretyczne uzasadnienia wczesnego wspomagania rozwoju*, [w:] K. Barłóg (red.), *Wsparcie wczesnorozwojowe dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2015, s. 33–47.

¹³ Por. E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo...*, Warszawa 2007, dz. cyt., s. 9–18.

¹⁴ Tamże, s. 42.

kryzysowe, trajektoria cierpienia jak po stracie kogoś bliskiego. Rodzice, którzy wchodzą w kolejne etapy żałoby, stawiają sobie często pytania egzystencjalne dotyczące sensu i jakości ich życia¹⁵. Andrzej Twardowski przeanalizował przeżycia emocjonalne rodziców dzieci z niepełnosprawnością i zaprezentował modelowe ujęcie okresów, przez które przechodzą rodzice po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. Wyodrębnił okres szoku, czyli okres krytyczny, okres wstrząsu emocjonalnego dla rodziców, załamania, rozpacz, żalu, lęku, poczucia krzywdy i bezsilności. Okres kryzysu emocjonalnego jako czas rozpacz lub depresji. Okres pozorne-go przystosowania się jako czas nieracjonalnych prób radzenia sobie z tą niezmiernie dla nich trudną sytuacją, stosowania różnych mechanizmów obronnych, niedostrzegania niepełnosprawności u dziecka, podważania diagnozy o niepełnosprawności dziecka, zaprzeczania, nieuzasadnionej wiary w wyleczenie dziecka, poszukiwanie winnych niepełnosprawności ich dziecka. Kolejny – ostatni – etap to okres konstruktywnego przystosowania się tej nowej i trudnej dla rodziców sytuacji¹⁶.

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością jako podmiotowi partnerzy w procesie edukacji, rehabilitacji i terapii dziecka z niepełnosprawnością

Silne przeżycia rodziców mogą zmienić sytuację całego systemu rodzinnego i wprowadzić rodzinę w długotrwały etap kryzysu, jednak coraz częściej niepełnosprawność u dziecka nie musi być rozpatrywana przez rodzinę w takich kategoriach, jak życiowa tragedia, klęska życiowa czy nieszczęście. Niepełnosprawność dziecka może stać się wyzwaniem dla rodziców, aby mimo trudności i ograniczeń dynamizować jego rozwój, angażować się w jego edukację, rehabilitację i terapię, wprowadzać w świat uniwersalnych wartości¹⁷. Podmiotowość i zaangażowanie rodziców to jedna z podstawowych zasad

¹⁵ Por. K. Barłóg, *Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, „Kultura – Przemiany – Edukacja” 2017, t. 5, s. 255–266.

¹⁶ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wsiP, Warszawa 1999, s. 21–26.

¹⁷ Por. K. Barłóg, *Poczucie sensu życia...*, dz. cyt., s. 255–266.

dla uzyskania efektów w edukacji, rehabilitacji czy terapii dzieci z niepełnosprawnością, ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W Stanach Zjednoczonych zaangażowanie rodzicielskie definiuje się jako uczestnictwo rodziców w obustronnej komunikacji. Wyodrębnia się pięć poziomów rodzicielskiego zaangażowania: uzyskiwanie informacji, udział rodziców w działalności (na przykład pełnienie różnych funkcji), dialog i wymiana poglądów (między innymi na temat celów i potrzeb), udział w podejmowaniu decyzji, które będą miały wpływ na dziecko, oraz odpowiedzialność w obszarach: planowania, oceny programu szkolnego, ewaluacji strategii szkolnych i roli nauczyciela, którą pełnią rodzice dla swych dzieci¹⁸.

Spośród wielu argumentów uzasadniających partnerstwo rodziców przede wszystkim należy wskazać na to, że:

- rodzice są jedynymi osobami, których dotyczą skutki różnych decyzji dotyczących ich dziecka;
- to rodzice najlepiej znają poziom rozwoju własnego dziecka, najlepiej je znają i najlepiej znają czynniki odpowiedzialne za ich potrzeby edukacyjne, prawidłowo odczytują ich zachowania i najskuteczniejsze strategie nauczania i kontroli;
- rodzice pomogą lepiej zrozumieć potrzeby, problemy, zachowania dziecka, przy czym nie powinno się angażować rodziców tylko wtedy, gdy pojawi się problem;
- kontakt z rodzicami umożliwia wymaganie takiego samego zachowania w domu i szkole, utrwalanie oczekiwanych zachowań, metod utrwalania oczekiwanych nawyków;
- zaangażowani rodzice lepiej poznają cele, sposoby edukacji, wspomagania rozwoju dziecka, przy czym niektórzy rodzice mogą być wrogo nastawieni;
- regularne kontakty z rodzicami dają większe poczucie odpowiedzialności za dziecko;
- dzieci otrzymują pozytywny komunikat do podejmowania wysiłku i wprowadzania korzystnych zmian w zachowaniu, kiedy dostrzegają wzajemną współpracę rodziców z nauczycielami i specjalistami;

¹⁸ Por. D. Mitchell, *Sprawdzone metody w edukacji specjalnej i włączającej. Strategie nauczania poparte badaniami*, tłum. J. Okuniewski, Harmonia Universalis, Gdańsk 2016, s. 106–107.

- w wielu krajach profesjonaliści mają obowiązek konsultowania planów edukacyjnych z rodzicami dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, opracowywania indywidualnych planów edukacyjnych oraz mają prawo do ich egzekwowania¹⁹.

Badania własne

Badania na temat zaangażowania rodziny w proces wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością zostały przeprowadzone na przełomie lat 2017 i 2018 w ramach szeroko zakrojonych badań nad edukacją włączającą na terenie województwa podkarpackiego. Przyjęto, że jest to jedna z ważnych strategii w zakresie działań w edukacji włączającej. Ogółem przebadano 150 nauczycieli, 150 rodziców oraz 45 specjalistów współpracujących z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością. Badania zostały przeprowadzone metodą sondażową z wykorzystaniem kwestionariuszy wywiadów w opracowaniu własnym, w których zastosowano pytania otwarte i w niewielkim zakresie pytania z kateferiami odpowiedzi oraz studium przypadków. Problem główny ujęto w formie pytań: Czy rodzice dzieci z niepełnosprawnością angażują się w proces wspomaganie rozwoju dziecka jako równoprawni partnerzy w procesie edukacji, rehabilitacji i terapii? Czy współpracują z nauczycielami i terapeutami? Badania przeprowadzono wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (45 badanych rodziców), z autyzmem (45 badanych rodziców), z niepełnosprawnością narządu słuchu (30) i wyodrębnioną grupą rodziców dzieci z zespołem Downa (30 rodzin). Szczególnym utrudnieniem było dotarcie do rodziców dzieci z zespołem Downa. Zebrana grupa do badań to rodzice uczniów specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, w tym z OWI i OREW, i zespołów szkół specjalnych usytuowanych w miastach województwa podkarpackiego.

Do celów niniejszego opracowania analizie poddano rodziny dzieci z autyzmem oraz z zespołem Downa jako te, które doświadczają szczególnych trudności i przeżywają często długotrwały okres pogodzenia się

¹⁹ Tamże, s. 104.

z faktem niepełnosprawności ich dziecka. W szczególnej trajektorii tego rodzaju cierpienia są matka i ojciec dziecka z autyzmem, z zespołem Downa, ale i rodzeństwo, dziadkowie oraz pozostali członkowie rodziny. Do rodziców dzieci z zespołem Downa skierowano pytania: Czy rodzice angażują się w proces edukacji i rehabilitacji dziecka? Czy znają metody rehabilitacji i terapii, jakimi pracują z dzieckiem specjaliści i nauczyciele? Czy rodzice współpracują z nauczycielami i specjalistami, zwłaszcza w diagnozowaniu problemów i potrzeb dziecka oraz ustalaniu metod i form pracy z dzieckiem z zespołem Downa? Czy współpracują ze specjalistami prowadzącymi rehabilitację i terapię ich dziecka? Czy rodzice kontynuują działania podejmowane przez nauczycieli i specjalistów w domu? Ile czasu poświęcają dziecku na indywidualną terapię? Czy rodzice znają i rozumieją specjalne potrzeby dziecka z zespołem Downa?

Badani rodzice dzieci z zespołem Downa to osoby w przedziale wiekowym od 27–58 lat, w większości – kobiety (64%), natomiast mężczyźni stanowili zdecydowaną mniejszość (36%). Badani w większości byli mieszkańcami miasta (56%), a w mniejszym procencie reprezentowali wieś (44%). Rodziców zapytano, czy znają specjalne potrzeby oraz problemy dziecka z zespołem Downa. Wypowiedzi badanych rodziców ujawniły, że w zdecydowanej większości rodzice, w ich opinii, jedynie częściowo znają potrzeby własnego dziecka z zespołem Downa (69%), z kolei 31% rodziców jest przekonanych, że znają potrzeby specjalne swojego dziecka. Niepokojący jest fakt, że jedynie 28% rodziców przyznaje, że „jest w stanie zrozumieć potrzeby i trudne zachowania dziecka, jego problemy, i potrafi je rozwiązywać”, natomiast aż 44% jest zdania, że nie zawsze potrafi zrozumieć potrzeby dziecka, jego problemy i pomóc mu w ich rozwiązaniu, a 24% rodziców uważa, że bywa i tak, że nie potrafi zrozumieć potrzeb, problemów własnego dziecka i nie potrafi poradzić sobie z jego problemami. Rodziców zapytano również, czy znają metody rehabilitacji terapii ich dziecka, czy w nich współuczestniczą. Badania ujawniły, że 60% badanych rodziców dzieci z zespołem Downa zna metody terapeutyczno-rehabilitacyjne, które są przeznaczone dla ich dziecka. Badania wymieniali, że jest to między innymi terapia korekcyjno-kompensacyjna, terapia pedagogiczna, terapia logopedyczna, masaż, rehabilitacja indywidualna, integracja sensoryczna (si), metoda Weroniki Sherborne, metoda Knillów,

gimnastyka korekcyjna, dogoterapia, usprawnianie technik szkolnych, terapia ręki, zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze i inne. Jednocześnie aż 40% rodziców przyznaje, że nie zna metod, form terapii, edukacji i rehabilitacji swojego dziecka. Badania potwierdziły również, że w opinii rodziców to mama jest tą osobą, która zajmuje się problemami i wspomaganiem rozwoju dziecka z zespołem Downa – tak twierdzi 53,3% badanych, a na ojca wskazuje jedynie dwóch badanych rodziców, czyli 4,4%. Badania te potwierdzają opinie samych nauczycieli, którzy jednoznacznie twierdzą, że matki (77,8%) lub oboje rodzice (17,7%) zajmują się sprawami dziecka, a nie wskazują na samych ojców w tym zakresie.

Wypowiedzi nauczycieli oraz specjalistów na temat zaangażowania rodziców dzieci z zespołem Downa w proces wspomagania rozwoju dziecka:

- „Rodzice są w stałym kontakcie, chętnie współpracują”.
- „W większości rodzice wykazują duże zaangażowanie”.
- „Rodzice stosują się do zaleceń i rad”.
- „Rodzice kontynuują terapię, rehabilitację w domu”.
- „W większości rodzice konsultują ze specjalistami”.
- „Chętnie podejmują współpracę”.
- „Rodzice angażują się, chętnie uczestniczą w konsultacjach, poszukują korzystnych zmian”.
- „Rodzice chętnie podejmują współpracę”.

Wypowiedzi nauczycieli oraz specjalistów na temat niewystarczającego zaangażowania rodziców dzieci z zespołem Downa w proces wspomagania rozwoju dziecka:

- „Rodzice, jeżeli nie są zmuszani, nie angażują się”.
- „Wszystko zależy od rodzica”.
- „Rodzice nie chcą współpracować z nauczycielami”.
- „Rodzice nie podejmują żadnych działań”.
- „Nie angażują się, to w większości rodziny problemowe”.
- „Rzadko przychodzą na konsultacje”.
- „Niewielka część rodziców to rodzice chętni do współpracy i bardzo zaangażowani”.

Badania ujawniły również, że niespełna połowa rodziców, tj. 40%, spędza z dzieckiem z zespołem Downa mniej niż jedną godzinę dziennie, którą przeznaczają na kontynuowanie indywidualnej terapii w domu, prowadzonej

przez specjalistów, na odrabianie zadań domowych, na rozwijanie kompetencji dziecka i zaspokajanie jego indywidualnych potrzeb; 30% przeznaczają od 1 do 2 godzin, a jedynie 20% twierdzi, że spędza z dzieckiem od 2 do 3 godzin dziennie i przeznaczają je na kontynuowanie indywidualnej terapii z dzieckiem w domu. Zdecydowana większość rodziców (88%) jest zdania, że systematycznie współpracuje z nauczycielami w zakresie diagnozowania problemów, trudności dziecka, ustalania rodzajów terapii oraz kontynuowania indywidualnej terapii w domu. Jednocześnie 12% przyznaje, że nie współpracuje z nauczycielami. Jeszcze mniejszy procent rodziców w ich własnej ocenie podejmuje współpracę ze specjalistami (72%) i aż 28% z nich to rodzice dzieci z zespołem Downa, którzy są przekonani, że nie potrzebują pomocy ze strony specjalistów. Interesujące było również sprawdzenie, poprzez jakie formy rodzice angażują się w edukację, terapię czy rehabilitację własnego dziecka z zespołem Downa. Z wypowiedzi rodziców wynika, że przede wszystkim najwięcej czasu z dzieckiem spędzają na odrabianiu zadań domowych (80%), następnie przygotowaniu odpowiednich warunków do nauki (60%), współtworzeniu z nauczycielami indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych oraz systematycznych konsultacjach z nauczycielem i ze specjalistami (20%). Według badanych nauczycieli rodzice w głównej mierze organizują dla dziecka warunki do nauki, odpoczynku i terapii w domu – tak twierdzi 73,3% nauczycieli, regularnie konsultują sytuację dziecka w szkole z nauczycielami (51,1%), a prawie połowa badanych nauczycieli uważa, że rodzice poświęcają czas na odrabianie zadań domowych z dzieckiem i terapię (44,4%).

Tylko 17,8% badanych nauczycieli uważa, że rodzice dzieci z zespołem Downa uczestniczą podczas zajęć edukacyjnych. Tyle samo pedagogów jest zdania, że rodzice uczestniczą we współtworzeniu dla dziecka indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych. Nieco inne zdanie na ten temat mają specjaliści pracujący z dzieckiem. Według ich wypowiedzi prawie wszyscy rodzice kontynuują terapię w domu (91,1%) i uczestniczą w organizacji dodatkowych zajęć dla dziecka (62,2%), a ponad połowa z nich systematycznie monitoruje postępy dziecka w terapii poprzez konsultacje ze specjalistami (51,1%). Niewielu z nich natomiast to rodzice, którzy są obecni podczas terapii (22,2%). Niepokojący jest jednak fakt, że w opinii nauczycieli tylko 13,3% rodziców to rodzice, którzy uczestniczą razem ze

swoimi dziećmi w ich terapii, co oznacza, że aż 86,7% nauczycieli, czyli zdecydowana większość ocenia, że rodzice dzieci z zespołem Downa nie uczestniczą w terapii ich dziecka. Z kolei zdaniem specjalistów – uczestniczą raz na pół roku – tak twierdzi 50% badanych specjalistów; bywa, że kilka razy w miesiącu – taką opinię wyraziło 33,3% specjalistów, a nieliczni z nich dostrzegają rodziców na terapii dziecka raz do roku (16,7%). Jeżeli chodzi o formy kontaktu z nauczycielami i specjalistami, to rodzice dziecka z zespołem Downa najczęściej wybiera indywidualne konsultacje – tak twierdzi 95,6% specjalistów oraz 62,3% nauczycieli, lub rozmowy telefoniczne – tak wypowiada się 73,3% nauczycieli i 55,6% specjalistów. W najmniejszym procencie są to spotkania grupowe rodziców (w opinii 24,4% specjalistów i 40% rodziców).

Śród czynników ułatwiających zaangażowanie rodziców w proces wspomagania rozwoju ich dziecka rodzice wymieniają życzliwą atmosferę (100%), następnie częste wzajemne, merytoryczne kontakty (50%), zaangażowanie w terapię i edukację dziecka (40%). Nauczyciele podobnie: życzliwą wzajemną postawę (88,9%), następnie częste wzajemne kontakty (68,9%), natomiast na trzecim miejscu – pozytywną postawę i chęć współpracy z innymi rodzicami (46,7%). Podobne do wypowiedzi nauczycieli są wypowiedzi specjalistów, którzy dostrzegają życzliwą wzajemną postawę jako czynnik sprzyjający zaangażowaniu rodziców (82,2%), następnie częste wzajemne kontakty (66,7%) i pozytywne nastawienie do współpracy z innymi rodzicami (42,2%). Rodziców zapytano również, jakie czynniki utrudniają partnerskie zaangażowanie rodziców w proces wspomagania rozwoju ich dziecka. Badania jednoznacznie potwierdziły, że rzadkie kontakty z nauczycielami i specjalistami (90%), negatywne postawy ze strony nauczycieli i specjalistów (80%), negatywne postawy w zakresie współpracy z innymi rodzicami (30%), niewielkie, nieregularne zainteresowanie efektami terapii i edukacji dziecka (20%), znaczna odległość i trudny dojazd na miejsce terapii (10%), w końcu niewielka motywacja dziecka do terapii, edukacji – to czynniki, które nie sprzyjają, a wręcz utrudniają podmiotowe zaangażowanie rodziców w proces wspomagania rozwoju dziecka z zespołem Downa.

Podobne pytania skierowano do rodziców dzieci z autyzmem. Założono hipotezę roboczą, że rodzice dzieci z autyzmem angażują się w wy-

starczającym stopniu w proces terapii ich dzieci. Ich udział polega jednak głównie na zapewnieniu dziecku opieki w drodze na terapię i na częstych kontaktach ze specjalistami, którzy prowadzą terapię. W grupie rodziców dzieci autyzmem ponad połowa badanych matek nie pracuje i pozostaje z dzieckiem w domu (54,8%), a na utrzymanie rodziny pracuje tylko ojciec. Sytuacja materialna tych rodzin jest w przeważającej większości przeciętna (64,5%) lub dobra (19,3%). W rodzinie z dzieckiem z autyzmem najbardziej obciążona jest matka (83,9%), a ojciec jest tą osobą w rodzinie, która najczęściej pomaga żonie, którą wspiera cały system rodzinny. Wszyscy badani rodzice oceniają, że angażują się w terapię ich dziecka, przy czym 64,5% w stopniu bardzo wysokim, natomiast 35,5% w stopniu wysokim. Rodzicom trudno jest określić, ile czasu poświęcają dziecku na wspomaganie jego rozwoju, na jego terapię (28,7%). Najwięcej badanych uważa, że są to trzy godziny dziennie (29%), następnie dwie godziny (19,4%), jeden z rodziców jest zdania, że cztery godziny dziennie, a 6,4% respondentów twierdzi, że poświęcają dziecku z autyzmem dużo czasu.

W badaniach podjęto próbę wskazania, co sprawia, że rodzice dzieci z autyzmem angażują się w edukację i terapię swojego dziecka. Z wypowiedzi rodziców wynika, że: czują się odpowiedzialni za dziecko (25,9%), pozostają w dobrym kontakcie z nauczycielami i terapeutami (21,5%), dzielą się wspólnie obowiązkami domowymi (18,5%), posiadają znaczną wiedzę na temat autyzmu (17,8%), otrzymują wsparcie ze strony rodziny (5,9%) i posiadają zasoby finansowe (3%). Rodziców zapytano również, czy czują się partnerami w procesie wspomagania rozwoju ich dziecka. Z wypowiedzi rodziców wynika, że 68,9% czuje się partnerami w działaniach pomocowo-edukacyjnych podejmowanych ze strony nauczycieli i specjalistów, jednak aż 30% nie potwierdza takiej opinii. Nauczyciele do czynników ułatwiających partnerstwo rodziców w decyzjach dotyczących dziecka zaliczyli: właściwą komunikację (22,2%), informowanie rodziców o postępach dziecka (15,6%), przyjazne nastawienie nauczycieli i rodziców (15%), profesjonalne wsparcie dziecka w szkole (13,9%), wiedzę nauczycieli na temat potrzeb dziecka (12,2%), eksponowanie mocnych stron dziecka (6,1%), znajomość sytuacji rodzinnej i materialnej dziecka przez nauczycieli i specjalistów (3,9%). W opiniach samych rodziców czynnikami, które wpływają na ich zaangażowanie, są: odpowiedzialność rodziców

za dziecko z autyzmem (25,9%), dobry kontakt z nauczycielami i terapeutą (21,5%), posiadanie wiedzy na temat autyzmu (17,8%), umiejętność dzielenia obowiązków domowych (18,5%), wsparcie ze strony najbliższej rodziny (5,9%), dobre możliwości finansowe rodziny (3%). Natomiast do czynników utrudniających partnerstwo i zaangażowanie rodziców w proces wspomagania rozwoju dziecka rodzice zaliczają: brak prawidłowej komunikacji (17,5%), eksponowanie przez nauczycieli i specjalistów słabych stron i problemów dziecka (16,4%), brak wskazania przez nauczycieli i specjalistów sukcesów dziecka (12,7%), niewystarczające wspieranie dziecka w szkole (11,6%), niewystarczającą wiedzę nauczycieli na temat potrzeb dziecka (9%).

Wypowiedzi nauczycieli i rodziców na temat czynników, które ułatwiają partnerstwo i zaangażowanie rodziców:

- „Otwartość, chęć udzielenia pomocy”.
- „Życzliwe nastawienie nauczycieli”.
- „Właściwa komunikacja i zaangażowanie”.
- „Przyjazne nastawienie”.
- „Brak uprzedzeń rodziców”.
- „Życzliwe podejście nauczycieli do problemów”

Wypowiedzi nauczycieli i rodziców na temat czynników, które utrudniają partnerstwo i zaangażowanie rodziców:

- „Brak czasu, niepełna wiedza rodziców”.
- „Brak czasu nauczycieli dla rodziców”.
- „Zła współpraca i niezrozumienie”.
- „Nieodpowiednie wsparcie dziecka w szkole”.
- „Roszczeniowość i wrogość rodziców”.
- „Eksponowanie przez nauczycieli trudności”.
- „Brak zainteresowania dzieckiem”.
- „Niewystarczająca wiedza nauczycieli”.
- „Rodzice wymagają zbyt dużo od nauczycieli i specjalistów”.
- „Wrogie nastawienie nauczycieli”.

Zakończenie

W obecnych czasach wzrasta wiedza i świadomość społeczeństwa na temat osób z niepełnosprawnością, rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, zrozumienia potrzeb, problemów i wyzwań, przed jakimi takie osoby i rodziny zostają postawione. Zmieniają się postawy społeczne, ale i postawy, nastawienia rodziców wobec niepełnosprawności ich dziecka. Rodzice nie są już obwiniani za niepełnosprawność własnego dziecka. Jednocześnie rodzice są coraz bardziej świadomi specjalnych potrzeb dziecka, barier, ograniczeń i problemów oraz trudnych zachowań, jakie będą musieli pokonać. Współcześni rodzice z dzieckiem z niepełnosprawnością są coraz bardziej świadomi swoich praw i domagają się podmiotowego udziału w procesie edukacji, terapii oraz rehabilitacji dziecka. Są bardziej wykształceni i zaangażowani, pełni zrozumienia dla problemów ich dziecka oraz możliwości współczesnej rehabilitacji i terapii. Wyniki badań jednoznacznie potwierdziły powolny, ale istotny progres zmian nastawień, postaw, sytuacji pozytywnego zaangażowania rodzicielskiego w proces wspomagania jego rozwoju, rehabilitację, terapię, edukację. Mimo że osobą, która najczęściej podejmuje trud opieki i pomocy dziecku z niepełnosprawnością, jest matka, to jednak współcześnie dostrzega się pozytywne zaangażowanie obojga rodziców – również ojca, a nawet całego systemu rodzinnego, w tym szczególnie dziadków oraz rodzeństwa. Terapia, rehabilitacja dziecka są zazwyczaj czasochłonne i wymagają zaangażowania rodziców często całego systemu rodzinnego, opieki i uwagi wielu godzin z ich strony każdego dnia. Wielu rodziców dzieci z niepełnosprawnością nie tylko stara się uczestniczyć w terapii i rehabilitacji dziecka w różnych ośrodkach, lecz także kontynuuje niektóre ćwiczenia w domu, przez co staje się terapeutą własnego dziecka. Poziom zaangażowania rodziców w oddziaływanie terapeutyczno-wspomagające jest związany z poczuciem odpowiedzialności za dziecko oraz ze wspierającą rodziców przestrzenią społeczną, dostępnością do nowatorskich i wspomagających metod²⁰, pro-

²⁰ Zagadnienia te są podejmowane obszernie w: K. Barłóg, *Oddziaływania terapeutyczno-wspomagające w pedagogice specjalnej*, [w:] K. Barłóg (red.), *Metody i formy pracy z osobami o specjalnych potrzebach edukacyjnych i społecznych – perspektywa life-span*. Przewodnik metodyczny, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2017, s. 13–27.

fesjonalnych oddziaływań specjalistów i pomocą z zewnątrz. Rodzicom dziecka z zespołem Downa i z autyzmem nie jest jednak łatwo – niektórzy są bardzo załamani i bezradni, co ujawniły również badania. Nie bez znaczenia jest tu modyfikacja postaw społecznych środowisk lokalnych, które stają się przychylniejsze, pełne akceptacji i zrozumienia potrzeb współczesnej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Partnerstwo i zaangażowanie rodziny, a zwłaszcza rodziców, w proces wspomaganie rozwoju ich dziecka, jego terapię i rehabilitację, umożliwi korzystne zmiany i przyczynia się do jego lepszego rozwoju emocjonalnego, intelektualnego, fizycznego i społecznego. Szczególnie istotnym ogniwem tego procesu jest partnerskie zaangażowanie rodziców, odpowiedzialny i systematyczny, profesjonalny kontakt i wzajemna wymiana informacji pomiędzy rodzicami dziecka z niepełnosprawnością a nauczycielami oraz terapeutami.

Problem wsparcia rozwoju skutecznego partnerstwa rodziców podejmuje David Mitchell, który proponuje różne sposoby nawiązania dobrych kontaktów roboczych z rodzicami:

- regularne kontakty z rodzicami, spotkania z rodzicami rozpoczynane od wskazania sukcesu dziecka umożliwiają świętowanie nawet najmniejszych jego sukcesów;
- szybkie przewidywanie i rozwiązywanie problemów, kontakty regularne można ułatwiać dzięki prezentacji sprawozdań wyników ucznia, korespondencji, zaproszeniom na pokazy prac dzieci;
- dobrze zorganizowane spotkania z rodzicami będą skuteczniejsze również w edukacji zindywidualizowanej, jeżeli jest to czas na poznanie się, uzyskiwanie informacji o dziecku od rodziców, informowania, podsumowania wymiany informacji, z uwzględnieniem, że rodzice pracujący mają ograniczony czas dla dziecka;
- konflikty należy rozwiązywać pozytywnie;
- skuteczne angażowanie się rodziców jest delikatną kwestią, bardziej istotne są takie wartości, jak „miłość, szacunek i wrażliwość”²¹.

Warto nadmienić, że sami rodzice, aby mogli być pozytywnie zaangażowani, oczekują profesjonalnej pomocy i specjalistycznego wsparcia. W rozwiązywaniu problemów rodzicielskich pomocne jest aktywne słu-

²¹ Por. D. Mitchell, *Sprawdzone metody...*, dz. cyt., s. 108.

chanie rodziców i nieprzeceniać swoich kompetencji, kierowanie ich do specjalistów i w końcu szkolenie rodziców, tak aby wobec dziecka był zastosowany jednolity system oddziaływań wspomagających²². Zdarza się jednak, jak pisze Obuchowska, że

zdajemy sobie również sprawę z tego, że wiele sposobów rehabilitacji tworzonych jest przez praktyków *ad hoc*, w dostosowaniu do konkretnego dziecka i jego sytuacji. Taki twórczy wkład osób rehabilitujących należy wysoko cenić. Nieraz tymi osobami są rodzice, i to od nich się uczymy²³.

Warto mieć na względzie, że obecnie rodzice dziecka z niepełnosprawnością bardzo często mają już ogromną wiedzę i duże własne, praktyczne doświadczenie – warto to docenić i wykorzystać dla dobra dziecka, zaspokajania jego specjalnych potrzeb i wspomagania jego rozwoju.

Bibliografia

- Barłóg K., *Oddziaływania terapeutyczno-wspomagające w pedagogice specjalnej*, [w:] K. Barłóg (red.), *Metody i formy pracy z osobami o specjalnych potrzebach edukacyjnych i społecznych – perspektywa life-span. Przewodnik metodyczny*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2017.
- Barłóg K., *Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, „Kultura – Przemiany – Edukacja” 2017, t. 5.
- Barłóg K., *Teoretyczne uzasadnienia wczesnego wspomagania rozwoju*, [w:] K. Barłóg (red.), *Wsparcie wczesnorozwojowe dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2015.
- Barłóg K., *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo UR, Rzeszów 2008.
- Dykcik W., *Tendencje rozwojowe pedagogiki specjalnej w zakresie opieki, edukacji i rehabilitacji*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo UAM, Poznań 2005.
- Karwowska-Struczyk M., *Dziecko i konteksty jego rozwoju*, Wydawnictwo IBE, Warszawa 2007.
- Mitchell D., *Sprawdzone metody w edukacji specjalnej i włączającej. Strategie nauczania poparte badaniami*, tłum. J. Okuniewski, Harmonia Uniwersalis, Gdańsk 2016.

²² Por. Tamże, s. 110.

²³ I. Obuchowska, *O procesie wyboru metod rehabilitacji*, [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne. Materiały z konferencji Kościelisko, 11–13 marca 1999*, MEN, Oficyna Wydawniczo-Poligraficzna „Adam”, Warszawa 1999, s. 131.

- Obuchowska I., *O procesie wyboru metod rehabilitacji*, [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne. Materiały z konferencji Kościelisko, 11–13 marca 1999*, MEN, Oficyna Wydawniczo-Poligraficzna „Adam”, Warszawa 1999.
- Obuchowska I., *Wokół „wspomagania rozwoju”*. *Poszukiwanie terminologicznej jasności*, „Rewalidacja” 2003, nr 2.
- Obuchowska I., *Wprowadzenie*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wSiP, Warszawa 1991.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Shaffer H. R., *Psychologia dziecka*, tłum. A. Wojciechowski, PWN, Warszawa 2006.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wSiP, Warszawa 1999.
- Twardowski A., *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2012.