

Krystyna Barłóg  
Uniwersytet Rzeszowski

## Upęłnomocnienie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych

W oddziaływaniach wspomagających w edukacji i rehabilitacji istotną rolę należy przypisać rodzicom, opiekunom dziecka z niepełnosprawnością. Rodzina w sytuacji pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością doświadcza wielu problemów. Często sama oczekuje pomocy i wsparcia. Jednocześnie dla efektywności oddziaływań edukacyjno-rehabilitacyjnych, dla oczekiwanych celów i zadań oraz wielowymiarowych rezultatów korzystnych zmian w rozwoju dziecka niezbędna jest podmiotowa współpraca z rodzicami. Prowadzone już na ten temat badania naukowe potwierdzają, że uczestnictwo rodziców w regularnej, dwustronnej komunikacji ze specjalistami daje większe poczucie odpowiedzialności za dziecko z niepełnosprawnością ze strony wszystkich podmiotów edukacji i rehabilitacji.

Słowa kluczowe: upęłnomocnienie, współpraca, podmiotowość, rodzice, edukacja, rehabilitacja

## Empowerment of parents of a child with a disability in educational and rehabilitation interactions

The parents and carers of a child with a disability should be attributed an important role in the supporting interactions in education and rehabilitation. When a child with a disability appears, the family experiences many problems. Family members often expect help and support themselves. At the same time, objective cooperation with parents is indispensable for the effectiveness of educational and rehabilitation interactions, the expected goals and tasks as well as multidimensional results of beneficial changes in the child's development. Scientific research already conducted on this subject confirms that the participation of parents in regular, bilateral communication with specialist gives a greater sense of responsibility for a child with a disability from all education and rehabilitation entities.

Keywords: empowerment, cooperation, subjectivity, parents, education, rehabilitation

## Wprowadzenie

Troska o wspieranie rozwoju dziecka z niepełnosprawnošcią jest wšpółcześnie szczególnym wyzwaniem wielu państw i instytucji, osób, specjalistów odpowiedzialnych za jego rozwój, edukację i zdrowie, a szczególnie rodziców. Dokonujące się przemiany w sposób istotny zmieniają każdą rodzinę, a szczególnie tę z dzieckiem z niepełnosprawnošcią. W literaturze „najczęšciej przytaczanymi i znanymi zagadnieniami z tego obszaru są etapy przystosowania się rodziców do niepełnosprawnošci dziecka, i związane z tym postawy rodzicielskie. Ta wiedza jest dla pedagogów specjalnych wprawdzie istotna, jednak niewystarczająca (Krause 2011: 7). Przez wiele lat, zgodnie z obowiązującym medycznym modelem niepełnosprawnošci, przyjmowano, że głównie specjališci są kompetentni i odpowiedzialni za diagnozę, edukację, rehabilitację dziecka. Tym samym nie doceniało wiedzy i kompetencji rodziców, którzy opiekują się, wspierają i zaspokajają specjalne potrzeby dziecka z niepełnosprawnošcią. Zasadnošć medycznego paradygmatu w odniesieniu do wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnošciami, mimo istotnego zaangażowania specjalistów, okazała się mało skuteczna (Twardowski 2006; 2001). Współcześnie zgodnie z obowiązującym społecznym, interakcyjnym modelem niepełnosprawnošci rodziców postrzega się jako ważne podmioty wszystkich tych oddziaływań pomocowo-wspierających wobec dziecka. Docenia się więc wartošć rodziców zarówno we wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka, jak i w dalszych etapach jego edukacji i rehabilitacji, w oddziaływaniach terapeutyczno-wspomagających. Kluczowe znaczenie ma „koncentracja na mocnych stronach rodziców i całego systemu rodzinnego” (Twardowski 2012: 288). W odniesieniu do wzajemnych relacji i zaangażowania rodziców oraz szkoły czy specjalistów można wskazać kilka poszukiwań badawczych w tym zakresie. Spośród obszarów wšpółczesnych poszukiwań należy wymienić: dążenie do okrešlenia ram definicyjnych wzajemnych relacji: „współdziałanie”, „partnerstwo”, „współpraca”, „partycypacja”, „dialog”, „zaangażowanie”, „upelnomocnienie”, wyodrębnianie i opisywanie dziedzin/obszarów wzajemny relacji, klasyfikowanie i opisywanie form współpracy, relacji pomiędzy nauczycielami, innymi specjalistami i rodzicami, okrešlanie miejsca rodziców w relacjach z nauczycielami, ze specjalistami, modelowe ujęcie relacji rodziny – szkoły – środowiska, jako jednego z głównych instrumentów poznania naukowego (Lulek 2017: 200–206; Mitchell 2016: 13–119). Teoretyczne uzasadnienia w tym zakresie nie zawsze jeszcze znajdując oczekiwane przykłady w praktyce.

## Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością – czy zaangażowana?

W ciągu ostatnich lat coraz częściej docenia się rolę rodziców w oddziaływaniach terapeutycznych-spomagających ich dziecko. Zgodnie ze wskazywaną wzajemnością wpływów w relacjach społecznych w rodzinie zachowanie dziecka pozostaje pod różnymi wpływami, oddziałuje na zachowanie obojga rodziców i całego systemu rodzinnego. Właśnie teoria systemowa jest szczególnym rodzajem opisu takich instytucji, jak rodzina, która postrzegana jest jako całość, ale i zbiór podsystemów, które są również odrębnymi jednostkami i ich aktywny udział ma miejsce nie tylko w rodzinie jako systemie, ale i w innych powiązaniach, np. mezostystemowych (Schaffer 2006: 110–111; Speck 2005; Karwowska-Struczyk 2006; Barłóg 2017). Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie powoduje, że rodzice zostają narażeni na zjawisko wypalenia w rezultacie długotrwałej opieki. Jest to zarówno problem medyczny, jak i społeczny, powoduje zakłócenia podstawowych zadań w funkcjonowaniu rodziny w życiu codziennym, jak i pełnieniu ról społecznych, np. zakończenie kariery zawodowej czy wycofywanie się z wielu kontaktów towarzyskich ze względu na m.in. wstyd, lęk, brak czasu, sił czy pieniędzy (Mielnik, Pac-Kożuchowska 2019).

Trud opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością spoczywa na rodzinach, przy czym kontakty z dzieckiem często nacechowane są dużym napięciem emocjonalnym, co może prowadzić do zjawiska stresu rodzicielskiego (Pisula 2007; Szluz 2019). Rodzice jako osoby pomagające wyczerpują swoje siły psychiczne i fizyczne, i w pewnym momencie same wymagają pomocy (Mielnik, Pac-Kożuchowska 2019: 68). Mimo iż pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie reorganizuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, rodzice najczęściej w sposób szczególnie angażują się w jego leczenie, rehabilitację czy edukację, a często i całodobową opiekę, kontrolę jego zachowania. Rodzicom potrzebna jest świadomość, że wszystko co jest możliwe zrobili dla swojego dziecka (Pisula 1998). Zdaniem Janusza Czapińskiego (2005: 316) „zdolność do jednoczesnego aktywizowania pozytywnych i negatywnych emocji i tolerowania behawioralnej ambiwalencji zwiększa szanse umiejętnego przepracowania, i przewyciężenia najważniejszych stresów życiowych”. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością nie otrzymują często informacji zwrotnej w postaci korzystnych zmian w leczeniu, rehabilitacji. Tacy rodzice obciążeni nadmiarem obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem i jego specjalnymi potrzebami, zmęczeni poszukiwaniem skutecznych rozwiązań terapeutyczno-rehabilitacyjnych, osamotnieni w coraz to w mniejszym zakresie są rodzicami w pełni zaangażowanymi w proces wspierania jego rozwoju. Na tym etapie szczególną rolę „odgrywa edukacja, prowadzona przez osoby profesjonalnie przygotowane do różnego typu pomocy, tj. pedagogów spe-

cyjnych, lekarzy, pielęgniarki, terapeutów, rehabilitantów itp.” (Mielnik, Pac-Kożuchowska 2019: 68). Natomiast aktywny udział w opiece, terapii, rehabilitacji jest dla rodziców motorem do działania, źródłem motywacji do aktywności i wsparcia (Sińska 2007: 248).

## Udział rodziny w edukacji, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością

Rodzina, jako naturalne środowisko wychowawcze kształtuje osobowość dziecka, organizuje szczególne interakcje, w których zdobywa ono pierwsze społeczne doświadczenia (Barłóg 2008). Współcześni rodzice z dzieckiem z niepełnosprawnością mają już świadomość, że postępy dziecka często zależą od wysiłku dziecka, ale i zaangażowania rodziców i specjalistów. Wspieranie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością to wspólny wysiłek zarówno ze strony rodziców, jak i specjalistów, domaga się wzajemnego zaufania i partnerstwa, współpracy i komunikowania się, co wymaga często cierpliwości i wzajemnych kompromisów obu stron dla dobra dziecka (Sińska 2007: 250–251). Niewątpliwie terapia prowadzona dwutorowo: zarówno przez specjalistów, w przygotowanych do tego celu instytucjach, jak i w domu przez odpowiedzialnych, przygotowanych do tego rodzaju działań, rodziców jest bardziej efektywna. Wiele jest już badań naukowych nad stresem rodzicielskim (Marmola 2017; Pisula 2011; Pisula, Omelańczuk 2018; Rola 1995; Sadowska, Szpich, Wójtowicz, Mazur 2006; Sekułowicz, Kwiatkowski 2013), który jest tym większy, im wymagania związane z opieką nad dzieckiem są wyższe aniżeli zasoby rodziców. Przy czym ten, który towarzyszy rodzicom dziecka z niepełnosprawnością, jest permanentny, wpływają na niego cechy dziecka, ale i brak wsparcia rodziny. Niezależnie od tego, na jakim etapie przeżyć emocjonalnych znajdują się rodzice, ich znaczenie w procesie oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych jest szczególne. To rodzice podczas codziennych kontaktów z dzieckiem dostrzegają jego nastroje, zachowania, potrzeby. „Dzisiaj nie tylko pedagog specjalny czy inni specjaliści, ale i rodzice często mają dostęp do profesjonalnej wiedzy, nadal jednak poszukują kolejnych metod efektywnej rehabilitacji czy edukacji, poszukują wsparcia” (Barłóg 2017). Podmiotowość, zaangażowanie rodziców, ale i partnerstwo przyczynia się do lepszych efektów, zmian rozwojowych u dziecka, stąd tak ważny jest kontakt pomiędzy rodziną a specjalistami. Wsparcie partnerstwa i zaangażowania rodziców jest podstawową strategią włączania dziecka do edukacji, terapii, rehabilitacji (Barłóg 2019: 59).

Mimo iż rodzice dziecka z niepełnosprawnością pełnią inną rolę aniżeli specjaliści, jak terapeuci, rehabilitanci, nauczyciele czy lekarze, to właśnie rodzice będąc z dzieckiem w bliskich relacjach emocjonalnych, w warunkach domu rodzinnego mogą kontynuować wiele oddziaływań terapeutyczno-wspierających w domu. Irena Obuchowska potwierdza szczególną wrażliwość domu rodzinnego z wyjątkową warstwą emocjonalną dla każdego dziecka i szczególne właściwości rodziny, takie jak: spontaniczność wychowania rodzinnego, empatia – jako podstawa wychowania i wszelkich relacji międzyludzkich oraz intymność wychowania rodzinnego, co może oznaczać, że wszystkie oddziaływania wobec dziecka dotyczą wyłącznie danego systemu rodzinnego, intymności rodzinnej czy tajemnicy przed innymi (Obuchowska 1991). Sam podział obowiązków rodzicielskich w rodzinie między ojcem i matką wpływa zarówno na jakość funkcjonowania, ale i na zaangażowanie obojga rodziców w terapię ich dziecka. Udział w terapii dziecka z niepełnosprawnością jest dla jego rodziców wielką szansą na zmianę sytuacji, ale i potwierdzeniem ich rodzicielskich kompetencji, zaspokajają potrzebę docenienia ich przez innych (Pisula 2004). Jednak mimo dokonujących się w tym zakresie zmian i dostępności, mimo gotowości rodziców dzieci z niepełnosprawnością do podjęcia zaangażowanej współpracy ze specjalistami, dostęp do fachowej pomocy bywa, że jest nadal utrudniony, wiele jest tu jeszcze barier i trudności. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością oczekują fachowej pomocy. Warsztaty, szkolenia dla rodziców mogą im pomóc nie tylko w profesjonalnej opiece nad dzieckiem, ale i w radzeniu sobie z wieloma problemami czy stresującymi sytuacjami, uczą jak zaspokajając specjalne potrzeby dziecka, jak pomóc mu w opanowaniu wielu umiejętności (Pisula 2008: 61).

## Upełnomocnienie jako cel oddziaływań specjalistów z rodzicami

Dokonujące się zmiany w podejściu do osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziny sprzyjają, że tacy rodzice upełnomocniają się aktywizując własne zasoby, sprawności, przy udziale innych przez otrzymaną pomoc i wsparcie. Upełnomocnienie, czyli *empowerment* pochodzi od łacińskiego słowa: „potere”, czyli „moc”, „być w stanie”, „potrafić” i jako idea pojawiło się w USA w latach 60. XX w., a szczególnie jego rozwój przypada na lata 70., w których to na całym świecie do głosu dochodziły społeczne ruchy wolnościowe, których celem było eliminowanie dyskryminacji i wykluczania (Twardowski 2012: 284–286). Termin ten jest określany jako wielowymiarowy konstrukt, który zawiera takie elementy, jak: poczucie skuteczności, możliwości decydowania o sobie, przekonanie, że to co się robi, jest wartościowe, umiejętność zaspokajania własnych potrzeb, korzystania

z zasobów, rozumienie otoczenia społecznego i wiara wywierania na nie wpływu, gotowość i zaangażowanie, rzecznictwo, jako zdolność występowania we własnym imieniu (Twardowski 2006: 205).

„Empowerment jest definiowany jako upewnomoenie czy nadanie władzy i jest ściśle związany z jednym z podstawowych zadań pedagogiki specjalnej, ale także andragogiki, którym jest kształcenie kompetencji do kierowania własnym życiem” (Żyta 2013: 65). To wsparcie, które pełni rolę ochronną, prowadzi do odkrywania zasobów osobistych, rozwijania indywidualnych kompetencji, wiary we własne możliwości, rozwiązywania problemów, radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z faktu niepełnosprawności dziecka (Żyta 2013). Jest to proces, który ma na celu podejmowanie działań, dla bardziej kompetentnego, celowego, kontrolowanego i nastawionego na zaspokajanie potrzeb, oddziaływania rodziny, docenienie wartości rodziny i wykorzystanie jej mocnych stron oddziaływania. Przyjęto, że rodzice pełnią szczególną rolę w edukacji i wspieraniu rozwoju, w terapii czy rehabilitacji własnego dziecka, i są również wyjątkowym źródłem informacji o jego potrzebach, sukcesach czy trudnościach. Jednocześnie oni sami mogą oczekiwać pomocy i wsparcia, są jednak wiarygodnymi reprezentantami swoich dzieci (Mitchell 2016: 103). W procesie upewnomoenia rodziców kluczową rolę odgrywają postawy i przekonania specjalistów oraz zachowania specjalistów w kontaktach z rodzicami. Specjaliści nie powinni ograniczać działań do pomagania, ale zachęcać rodziców do aktywności zorientowanej na przyszłość dziecka i rodziny, koncentrując się na mocnych stronach rodziny (Twardowski 2006: 206). Taka wzajemna współpraca ma na celu udzielanie pomocy rodzicom w samodzielnym decydowaniu, aktywności i rozwiązywaniu problemów, również w zakresie poszukiwania oczekiwanego wsparcia.

## Upewnomoenie rodziców jako potrzeba ich uznania oraz podmiotowego zaangażowania w oddziaływania diagnostyczno-edukacyjno-rehabilitacyjne

Jako system wzajemnych interakcji i powiązań rodzina w sposób kompleksowy uczestniczy w rozwiązywaniu problemów, i zaspokajaniu specjalnych potrzeb dziecka, a szczególnie dziecka z niepełnosprawnością: emocjonalnych, zdrowotnych, materialnych, edukacyjnych, duchowych, opiekuńczych i wielu innych. Jest więc niepowtarzalnym i szczególnym źródłem informacji o dziecku, o jego rozwoju, zdrowiu, edukacji. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie wymaga od niej pełnej mobilizacji zasobów i wsparcia. Jednym ze sposobów radzenia sobie z trudnościami jest szukanie przez rodzinę wsparcia społecznego,

przy czym szczególnym rodzajem wsparcia mogą być dla siebie sami rodzice, członkowie rodziny, przyjaciele, w tym kompetentni specjaliści. W decyzjach, oddziaływaniach diagnostyczno-rehabilitacyjnych i edukacyjnych, terapeutycznych podmiotowy udział rodziny i jej kompetentne zaangażowanie ma tu szczególne znaczenie. Dlatego w literaturze przedmiotu docenia się ewolucję partnerskich form relacji rodzice-dzieci, specjaliści (Dykcik 2010: 198).

Wielu rodziców w sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka przeżywa negatywne emocje, jak poczucie winy czy lęk. Zwiększający się stres staje się źródłem ich załamania, niepowodzeń oraz cierpienia, prowadzi do odczuwania poczucia osamotnienia i bezradności, co spotyka się często jeszcze z niezrozumieniem ze strony specjalistów. Rozwijanie przez specjalistów kompetencji radzenia sobie w trudnych sytuacjach, udzielanie różnorodnych form wsparcia, docenianie mocnych stron rodziny, i znaczenia rodziców we wspieraniu rozwoju ich dziecka z niepełnosprawnością zmienia sytuację rodziny (Barłóg 2008; 2017). Zna na jest prawidłowość, że doświadczenia nabyte we wczesnym dzieciństwie w wzajemnych relacjach z rodzicami są źródłem rozwoju dziecka, stąd rodzice mają do spełnienia szczególną rolę w zakresie wspierania rozwoju (Brzezińska 2003). Rodzice, nabywając wielu kompetencji, jak np. poczucia sprawstwa, wiary we własne możliwości czy umiejętności zaspokajania potrzeb, stają się ważnymi partnerami współpracy ze specjalistami. „Obowiązek zdobycia wiedzy i informacji w ciągu krótkiego czasu stawia rodziców na pozycji eksperta nie tylko w sprawie rehabilitacji dziecka, ale również w zakresie przysługujących dziecku i rodzinie świadczeń. Zaangażowanie rodzicielskie to uczestnictwo rodziców w regularnej, obustronnej i sensownej komunikacji dotyczącej nauki i innych zajęć ich dziecka z niepełnosprawnością (Mitchell 2016: 106).

## Z badań nad podmiotowym zaangażowaniem rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Upelnomocnienie rodziców dzieci z niepełnosprawnością domaga się zmiany tradycyjnego modelu relacji między specjalistami a rodzicami, z przyjęciem, że to rodzice są ekspertami w sprawach swojego dziecka, i często wiedzą więcej aniżeli specjaliści (Twardowski 2012: 289). Przyjmując, że rodzice pełnią szczególną rolę w edukacji i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością, w ich terapii i są wyjątkowym źródłem informacji o potrzebach dziecka, David Mitchell przyznaje, że należy uszanować ich prawa, umiejętności i potrzeby (Mitchell 2016: 103). W literaturze można spotkać wiele teorii na temat pozytywnego wpływu rodziny, zwłaszcza rodziców dla wspierania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością. W Polsce taką te-



orię opartą na modelu wczesnego wspierania rozwoju małego dziecka w rodzinie prezentuje profesor Andrzej Twardowski (2012). W odniesieniu do współpracy rodziny i szkoły badacze wskazują na takie dziedziny, jak: wymiana informacji, korygowanie i kompensowanie zaburzeń w rozwoju dziecka, wspieranie psychospołeczne rozwoju dziecka, tworzenie warunków dla rozwoju dziecka, wspomaganie jego rozwoju (Smykowska 2008).

W polskich diagnozach dotyczących rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością niewiele jest badań podejmujących upewnomoenie, podmiotowe zaangażowanie rodziców w edukację, rehabilitację czy terapię dziecka z niepełnosprawnością. Prowadzone są natomiast najczęściej badania, które koncentrują się na przeżyciach emocjonalnych rodziców, głównie matek w sytuacji pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością (Sekułowicz 2000; Twardowski 1991; Sadowska 1996), postawach rodzicielskich matek (Chodkowska 2017; 2019; Skórczyńska 2006), ale ostatnio również ojców dzieci z niepełnosprawnością (Pisula 2007), jakością życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością (Kruś: 2018), sytuacji rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością (Żyta 2017).

W badaniach Joanny Śińskiej (2007), dotyczących opinii matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami, stwierdzono, że uzyskiwane informacje o dziecku są zbyt ogólne, ale matki są informowane o sposobach wykonywania ćwiczeń w domu, specjaliści często przekazują im sprzeczne informacje o dziecku, o jego stanie zdrowia. Jednocześnie badanie matki potwierdza, że mają możliwość konsultowania wielu problemów dziecka ze specjalistami. Na przykład w prowadzonych badaniach J. Hattie, J. Biggs, N. Purdie (1996) starano się udowodnić, że grupa dzieci z niepełnosprawnością poddana wymaganej terapii z szczególnym zaangażowaniem ich rodziców wykazała znaczącą poprawę w zakresie funkcjonowania szkolnego dzieci z niepełnosprawnością, ale szczególnie efektywna była tu zastosowana metoda wobec dzieci, jaką była terapia poznawczo-behawioralna (za: Mitchell 2016). Inne badania, w których analizie poddano badanie systemu rodzinnego i jego wpływu na szkolne funkcjonowanie uczniów z niepełnosprawnością, oraz ich wyniki w nauce potwierdziły również związek zaangażowania rodzicielskiego, ich aspiracji i oczekiwań z pozytywnymi wynikami w nauce i szkolnym funkcjonowaniem dzieci z niepełnosprawnością (Spence, Donovan, Breechman-Toussaint 2000, za: Mitchell 2016: 110–111).

W literaturze przedmiotu można zauważyć, że u rodziców występuje bogate spektrum zachowań, od całkowicie zdystansowanych przez zachowania schematyczne i nawykowe, kontrolujące, aż po pełni zaangażowane (Lulek 2017: 200). Podstawą wzajemnych, podmiotowych, zaangażowanych relacji rodziców dziecka z niepełnosprawnością oraz specjalistów jest troska o dobro dziecka, jego specjalne potrzeby, ale i wsparcie rodziców, budowanie ich pozytywnego zaangażo-



wania. Niezbędne są warunki umożliwiające upewnienie rodziców, sprzyjające budowaniu pełnego partnerskiego, podmiotowego zaangażowania.

## Materiał i metoda

Podjęto badania rodziców dzieci z niepełnosprawnością, które uczą się w szkołach ogólnodostępnych w województwie podkarpackim, poproszono rodziców o opinię na temat jednego z elementów upewnienia rodziców, czyli zaangażowania w zakresie wspierania oddziaływań edukacyjno-rehabilitacyjnych ich dziecka. W latach 2017–2019 realizowano badania sondażowe na terenie ogólnodostępnych szkół podstawowych oparte na technice ankiety i wywiadu. Ogółem w badaniach uczestniczyło 189 rodziców uczniów z niepełnosprawnością z klas I do IV, w tym 90 rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, 30 rodziców dzieci niedosłyszących i pozostali rodzice, to opiekunowie dzieci z autyzmem. W badaniach pominięto grupę rodziców dzieci z wychowania przedszkolnego, czyli takich, których dzieci nie zostały objęte jeszcze wczesną edukacją szkolną. Głównym celem było poznanie zaangażowania rodzicielskiego rodziców ucznia z niepełnosprawnością, który uczy się w edukacji ogólnodostępnej. Postawiono pytanie badawcze: jakie jest zaangażowanie rodziców dzieci z niepełnosprawnością ze szkół ogólnodostępnych, w tym jakie są opinie rodziców na temat ich zaangażowania, oraz jakie czynniki ułatwiają a jakie utrudniają rodzicielskie zaangażowanie w edukację i rehabilitację ich dziecka? Badani rodzice byli mieszkańcami wsi (55,6%) oraz małych miasteczek (44,4%). Do badań przystąpiły głównie kobiety (71,1%), natomiast mężczyzn było zdecydowanie mniej (28,9%). W zdecydowanej większości byli to rodzice z wykształceniem średnim i wyższym (81,0%), najmniej liczą grupę stanowili rodzice z wykształceniem zawodowym (28,9%).

## Bierne współdziałanie czy czynne zaangażowanie rodziców dzieci z niepełnosprawnością w badaniach własnych

Badanych rodziców zapytano na wstępie, jak definiują pojęcie wzajemnej współpracy ze specjalistami, którzy opiekują się profesjonalnie ich dzieckiem z niepełnosprawnością. I tak ponad połowa rodziców przyznaje, że jest to: *umiejętność wspólnego rozwiązywania problemów dotyczących dziecka* (58,3%), *zdolność do tworzenia wspólnych relacji dla dobra dziecka* (36,1%) oraz, nieliczni rodzice stwierdzili, że czasem jest to *ingerencja w życie ich rodziny ze strony specjalistów*. Przyjmując, że

podział obowiązków w rodzinie w istotnym stopniu wpływa na opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnošci, kontynuowanie terapii w domu, i jest procesem wymagającym ze strony rodziców wielu wyrzeczeń, oraz odpowiedzialności rodzicielskiej badanych rodziców, zapytano, kto w rodzinie najbardziej jest obciążony obowiązkami domowymi i najczęściej zajmuje się dzieckiem z niepełnosprawnošci. Z wypowiedzi badanych rodziców wynika, że mimo iż część obowiązków w domu przejmuje mąż, czyli ojciec dziecka (12,9%) czy członkowie najbliższej rodziny (3,2%), to jednak nadal najbardziej obciążona zarówno obowiązkami domowymi, jak i opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnošci jest matka (83,9%). Tak więc ojcowie dziecka z niepełnosprawnošci sytuują się w grupie osób pomagających obok innych członków rodziny i specjalistów. Zdecydowana większość rodziców przyznaje, że bardzo dużo czasu poświęca dziecku z niepełnosprawnošci, który przeznaczają na opiekę, kontynuowanie jego terapii i edukacji w domu (40,0%), badani są zdania, że jest to kilka godzin (40,6%), następnie badani twierdzą, że około dwie lub trzy godziny dziennie (19,4%), są i tacy rodzice, którzy twierdzą, że opiekują się dzieckiem ciągle. Zdaniem badanych rodziców miejscem, gdzie najczęściej odbywa się terapia ich dziecka, jest szkoła (46,4%), oraz poradnia psychologiczno-pedagogiczna (63,7%), specjalistyczna (1,8%). Najczęściej są to zajęcia z logopedą, psychologiem czy pedagogiem specjalnym, terapeutą (62,7%), ale i z fizjoterapeutą (16,9%), z zakresu terapii specjalistycznej (2,7%) czy ogólnorozwojowych metod wspomagających (3,4%).

Rodziców zapytano również o opinię, jaką rolę powinni pełnić rodzice w oddziaływaniach terapeutyczno-edukacyjno-rehabilitacyjnych. Z wypowiedzi badanych rodziców wynika, że: *„ich rolą jest uczestnictwo w zajęciach dziecka oraz kontynuacja pracy z dzieckiem w domu”, „okazywanie dziecku czułości i miłości, ale i stawianie wymagań, na miarę jego możliwości”*, to również przekonanie, że *„zaangażowanie rodzicielskie w terapię czy edukację dziecka z niepełnosprawnošci ma szczególnie znaczenie dla jego rozwoju, dziecko odczuwa zarówno wsparcie ze strony rodzica, jak i specjalisty”*, według opinii większości rodziców: *„rodzice chociaż w niewielkim zakresie powinni opanować kompetencje dla profesjonalnego wspierania terapeutyczno-edukacyjnego dziecka w domu”*. Z uzyskanych danych z badań wynika, że zdecydowana większość rodziców nie uczestniczy w zajęciach specjalistycznych organizowanych dla ich dziecka (74,2%), i dziecko zostaje zazwyczaj samo ze specjalistą, ale bywa i tak, że rodzice pozostają z dzieckiem i nie uczestniczą w zajęciach. Jedynie nieliczni z rodziców dziecka z niepełnosprawnošci przyznają, że zawsze starają się w sposób zaangażowany uczestniczyć w zajęciach terapeutycznych wspólnie z dzieckiem. Prowadzone badania potwierdzają, że dzisiaj już rodzice dziecka z niepełnosprawnošci w zdecydowanej większości systematycznie kontaktują się ze specjalistami, ponoszą wzajemną odpowiedzialność za zaspokajanie jego potrzeb, wspieranie w rozwoju i edukacji (74,2%). Jedynie nieliczni z nich twierdzą, że

tego rodzaju kontakty mają miejsce raz na jakiś czas, czyli rzadko, najczęściej raz w miesiącu, lub jeszcze rzadziej.

Wszyscy badani rodzice dziecka z niepełnosprawnością przyznają, że są zainteresowani zajęciami specjalistycznymi, w których uczestniczy ich dziecko i w pełni się angażują w prowadzenie ćwiczeń w domu z dzieckiem. Jednak są i tacy, którzy jedynie pragną się angażować, gdyż nie zawsze jest to możliwe ze względu na ograniczenia czasowe wynikające z pracy zawodowej, z opieki nad pozostałymi dziećmi czy ze względu na ograniczenia finansowe, lub ze względu na brak zainteresowania tego rodzaju współpracą ze strony specjalistów (33,0%). Badanych rodziców zapytano, jakiego szczególnie wsparcia czy pomocy oczekują ze strony specjalistów, którzy prowadzą terapię, rehabilitację ich dziecka z niepełnosprawnością. W wypowiedziach badanych rodziców można dostrzec oczekiwanie: *efektywnych i profesjonalnie przeprowadzonych zajęć z dzieckiem z wykorzystaniem różnorodnych metod i form edukacyjno-terapeutycznych, wspierających dziecko z niepełnosprawnością, akceptacji dziecka, jego specjalnych potrzeb, jego trudności, zachowań, empatii i serdeczności z dużą dozą odpowiedzialności za jego rozwój i edukację, poczucia bezpieczeństwa, dobrego samopoczucia dziecka z niepełnosprawnością, pomocy psychologicznej oraz wsparcia dla rodziców, partnerskiego stylu porozumiewania się ze specjalistami, pozytywnego nastawienia specjalistów oraz zachęcania do podejmowania aktywności, rozwijania kompetencji do pokonywania trudności, zaspokajania potrzeb, przekonania o własnej skuteczności podejmowanych działań, akceptujących postaw oraz wzmacnianie funkcjonowania rodziców.*

Analizie poddano również czynniki, które w sposób znaczący wpływają na odpowiedzialne zaangażowanie rodzicielskie wobec dziecka z niepełnosprawnością, i wspólne podejmowane ze specjalistami oddziaływań wspierających. Badania ujawniły, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością najczęściej angażują się w oddziaływanie wspierające wobec ich dziecka, wówczas gdy dostrzegają efekty prowadzonych zajęć przez specjalistów, gdy są zapraszani do partnerskiej współpracy oraz kiedy doceniają kompetencje i wiedzę specjalisty (68,9%). Natomiast 31,1% rodziców dziecka z niepełnosprawnością przyznaje, że nie są zapraszani do współpracy ze specjalistami prowadzącymi zajęcia z ich dzieckiem. Rodziców zapytano również, w jakich decyzjach dotyczących dziecka uczestniczą. I tak badani rodzice przyznają, że są proszeni o zdanie w czasie formułowania celów dotyczących dalszej pracy z dzieckiem (100,0%) oraz opracowania indywidualnych programów (100,0%), ale rzadziej, w sytuacji doboru dla dziecka metod pracy czy dodatkowych zajęć dla dziecka (33,3%).

Spośród czynników, które ułatwiają wzajemne relacje oraz zaangażowanie rodzicielskie, wymieniają m.in.: własną odpowiedzialność rodzicielską za dziecko (74,2%), bardzo dobre relacje ze specjalistą prowadzącym terapię dziecka (21,5%), duży zasób wiedzy dotyczący danej niepełnosprawności dziecka, ale i metod,

strategii wspomagających jego rozwój (19,9%), umiejętność dzielenia obowiązków domowych między rodzicami i dysponowanie czasem dla zaangażowania się w sprawy dziecka (18,5%), wsparcie ze strony współmałżonka i dobra sytuacja materialna rodziny (8,9%). Rodzice doceniają również miłą atmosferę w placówce, oferującej wsparcie dla ich dziecka, dostępność atrakcyjnych, profesjonalnych usług terapeutycznych, wiedzę i kompetencje samych specjalistów. Uznanie ważności rodziców w oddziaływaniach wspomagających może również blokować wiele czynników. Badani rodzice wskazują na wysoki poziom stresu rodzicielskiego i zmęczenie rodziców, brak wiary w efekty oddziaływań wspomagających (21,9%), zbyt duże obciążenie obowiązkami domowymi wynikającymi z opieki nad dzieckiem (11,0%), brak postępów w terapii dziecka (3,3%), brak wskazania przez specjalistów szansy na korzystne zmiany u dziecka (15,0%), małą dostępność do oczekiwanych specjalistów, specjalistycznych zajęć dla dziecka (12,6%), a nawet ograniczenia wynikające z wykonywania pracy zawodowej (7,6%), zbyt dużą odległość od miejsca zamieszkania (10,1%), problemy samej rodziny i w opiece nad dzieckiem (5,9%), czy brak zainteresowania samych specjalistów pracujących z dzieckiem tego rodzaju komunikacją, zaproszeniem rodziców do współpracy (33,0%).

## Podsumowanie

Zarówno specjaliści, jak i rodzice podejmują decyzje dotyczące dziecka z niepełnosprawnością. Badania potwierdzają, że współcześni rodzice dziecka z niepełnosprawnością podejmują odpowiedzialność za dziecko i dynamizowanie jego rozwoju, jednak zbyt często jeszcze rodzice zostają sami z wieloma problemami, nie otrzymują niezbędnego wsparcia, pomocy w sytuacji pojawiających się trudności. Specjaliści nie zawsze akceptują samodzielne decyzje rodziców i nie zawsze kontakty mają charakter wzajemności, z uszanowaniem wiedzy i doświadczenia samych rodziców. Specyfika roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością wymaga bardziej intensywnych oddziaływań zarówno w kontaktach z dzieckiem, jak i ze specjalistami. Tymczasem wzajemne „relacje powinny charakteryzować się: szacunkiem, zaufaniem, empatią, otwartą komunikacją, i nastawieniem na współpracę. Przede wszystkim specjaliści powinni zrezygnować z przyjmowania postawy ekspertów, którzy wszystko wiedzą” (Twardowski 2006: 208).

Rodzice odgrywają istotną rolę we wspieraniu dzieci, są dawcami życia, uczą dziecko, jak ma radzić sobie z trudnościami. „Mogą podsycać i wyzwalać naturalną ciekawość dzieci i ich wrodzone chęci do nauki przez zwyczajne okazywanie zainteresowania tym co one chcą im pokazać oraz przez rozmowę z nimi. Jeże-

li dziecko otrzyma właściwe wsparcie i zachętę, nie tylko umożliwi mu się bliższe rozumienie świata, ale też nabycie umiejętności oraz postaw niezbędnych do uwieńczonego sukcesem procesu uczenia się przez całe życie” (Meighan 1997: 162). Traktowanie rodziców przez specjalistów „jako ekspertów i partnerów pociąga za sobą znaczące konsekwencje. Pozostawianie rodzicom decyzji o tym, jaka pomoc jest najlepsza dla dziecka, oznacza, że rodzice muszą dysponować dużą wiedzą, wykazywać się odpowiednią inicjatywą i wytrwałością” (Sińska 2007: 252). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością muszą radzić sobie z problemami nieznanymi innym rodzinom, często również muszą nauczyć się wielu dodatkowych umiejętności. Sami rodzice stoją przed wieloma trudnymi wyzwaniem i często potrzebują wsparcia (Egan 2002).

Współcześni rodzice dziecka z niepełnosprawnością chcą uczestniczyć w wielu aspektach jego życia i nie chcą być jedynie wykonawcami zaleceń podanych przez specjalistów. W zdecydowanej większości angażują się w jego edukację i terapię, rehabilitację. Rodzice mają wiele umiejętności, ale nie uświadamiają sobie do czego i w jaki sposób można je wykorzystać. Przy odpowiednim wsparciu umiejętności te mogą opanować. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością mogą skutecznie kierować swoim życiem, ale muszą być przygotowani do podejmowania trafnych decyzji i osiągania prognostycznych, przyjętych celów (Twardowski 2006: 208).

Pisząc na temat wsparcia rozwoju skutecznego partnerstwa David Mitchell (2016: 107) podaje kilka sposobów na nawiązanie dobrych kontaktów z rodzicami: regularne kontakty z rodzicami pomogą nawiązać znajomości, w których można świętować sukcesy dziecka czy szybko przewidywać oraz rozwiązywać problemy, rodzice będą częściej brać czynny udział w spotkaniach, jeśli zostaną zachęceni, jeżeli będą poinformowani, że są oczekiwani i przydatni, oraz jeżeli otrzymają wskazówki, jak mają pracować z dzieckiem, spotkania, aby mogły być efektywne, powinny być dobrze zorganizowane. Badania potwierdzają, że skuteczne angażowanie rodziców nie jest łatwe, szczególnie istotne są tu takie wartości, jak: miłość, szacunek, wrażliwość. To również potrzeba skutecznej komunikacji i dostępu oraz znaczenie integracyjnych wartości. Irena Obuchowska (1999a: 131) pisała, że „twórczy wkład osób rehabilitujących należy wysoko cenić. Nieraz tymi osobami są rodzice i to od nich się uczymy”. Jednak często jeszcze rodzice jako nauczyciele, terapeuci swoich dzieci są przez szkoły, specjalistów niedoceniani. Najczęściej postrzegani są jako źródło finansowej pomocy, albo jako wspierający szkołę i nauczycieli, innych specjalistów, natomiast nie dostrzegają się, że mogą oni rozszerzyć swoją pracę z dzieckiem (Meighan 1997: 190).

## Bibliografia

- Barlóg K. (2019), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami w rodzinie* [w:] B. Szluz (red.), *Doświadczanie niepełnosprawności w rodzinie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Barlóg K. (2017), *Oddziaływania terapeutyczno-wspomagające w pedagogice specjalnej* [w:] K. Barlóg (red.), *Metody i formy pracy z osobami o specjalnych potrzebach edukacyjnych i społecznych – perspektywa life-span*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Barlóg K. (red.) (2017), *Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Barlóg K. (2008), *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Czapiński J. (red.) (2004), *Psychologia pozytywna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Chodkowska M. (2017), *Kontekst teoretyczny realizacji ról rodzicielskich w rodzinach z problemem niepełnosprawności* [w:] K. Barlóg (red.), *Wybrane konteksty i wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Chodkowska M. (2019), *Możliwości zastosowania teorii ról społecznych w diagnozowaniu funkcjonowania rodzin z problemem niepełnosprawności* [w:] B. Szluz (red.), *Doświadczanie niepełnosprawności w rodzinie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Dyckik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. osiągnięcia naukowe i praktyka (z perspektywy 50-lecia pracy pedagogicznej z osobami z niepełnosprawnością)*, Wydawnictwo PTP, Poznań.
- Egan G. (2002), *Kompetentne pomaganie. Model pomocy oparty na procesie rozwiązywania problemów*, przekł. J. Gilewicz, E. Lipska, Wydawnictwo Zysk i Ska, Poznań.
- Karwowska-Struczyk M. (2006), *Nisze ekologiczne a rozwój dziecka*, Wydawnictwo IBE, Warszawa.
- Krause A. (2011), *Wstęp* [w:] *Niepełnosprawność. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 6, 7–8
- Kruś K. (2018), *Relacje rodzinne i postawy rodzicielskie w retrospektywnej ocenie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(39), 13–15.
- Lulek B. (2017), *Powinności – pozory – inicjowanie działania. Wyznaczniki relacji rodziców z nauczycielami w szkołach podstawowych* [w:] *Kultura. Przemiany. Edukacja. Myśl o wychowaniu. Teorie i zastosowania edukacyjne*, t. 5, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, 198–215.
- Marmola M. (2017), *Style radzenia sobie ze stresem przez matki dzieci z niepełnosprawnością*, *Kultura – Przemiany – Edukacja*, t. 5, 267–281.
- Meighan R. (1997), *Wczesne wychowanie i kształcenie*, przekł. J. Majchrzak [w:] Z. Kwieciński (red.), *Nieobecne Dyskursy*, cz. 5, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Mielnik A., Pac-Kożuchowska E. (2019), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie z problemami żywieniowymi* [w:] *Doświadczanie niepełnosprawności w rodzinie*, B. Szluz (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów, 65–78.
- Mitchell D. (2016), *Sprawdzone metody w edukacji specjalnej i włączającej. Strategie nauczania poparte badaniami*, przekł. J. Okuniewski, Wydawnictwo HARMINIA, Gdańsk.
- Obuchowska I. (1991), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.



- Obuchowska I. (1999a), *O procesie wyboru metod rehabilitacji* [w:] R. Ossowski (red.), *Kształcenie specjalne i integracyjne*, Materiały z konferencji Kościelisko 11–13 marca, Wydawnictwo MEN, Warszawa.
- Pisula E. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, *Psychologia Rozwojowa*, 3, 16, 75–88.
- Pisula E. (2004), *Potrzeby rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju* [w:] *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń*, W. Dykcik, A. Twardowski (red.), Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań.
- Pisula E., Danielewicz D. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Pisula E. (2008), *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Rola J. (1995), *Niepełnosprawność dziecka jako czynnik depresji u matki – uwarunkowania osobowe i środowiskowe* [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A. (2006), *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, Rzeszów, 11–21.
- Sadowska S. (1996), *Potrzeby i możliwości w zakresie pomocy rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 7.
- Sekułowicz M., Kwiatkowski P. (2013), *Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego*, *Studia Edukacyjne*, 25, 29–51.
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Schaffer H.R. (2006), *Psychologia dziecka*, przekł. A. Wojciechowski, red. nauk. A. Brzezińska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sińska J. (2007), *Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami* [w:] E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Skórczyńska M. (2006), *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Smykowska D. (2008), *Współpraca szkoły z rodziną w zaspokajaniu potrzeb rozwojowych dziecka z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Speck O. (2005), *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*, przekł. W. Zeidler, A. Skrzypek, D. Gącza, D. Szarkowicz, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Szluz B. (2019), *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Twardowski A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu, Poznań.



- Twardowski A. (2006), *Rola upewnomoenia rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 24, 200–210.
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.
- Żyta A. (2017), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żyta A. (2013), *Małżeństwo i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Edukacja Dorosłych*, 2, 60–71.