

Andrzej Twardowski
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Rola upełnomocnienia rodziców w procesie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami

The role of parental empowerment in early childhood intervention

Over the last two decades the traditional approach in early childhood intervention has been exchanged by a new, family-focused one. The main assumption of this modern paradigm is that supporting the family is essential for the therapeutic work to be effective. Empowerment is fostered by taking actions and facing challenges independently. Thus, professionals in the area of early childhood intervention should create opportunities for the members of the family to improve their self-sufficiency, develop own skills and strengthen social support networks. In this paper the Author introduces: 1) the family-focused approach in early childhood intervention, 2) the concept of parental empowerment and 3) the role of the professionals in the parental empowerment process.

Słowa kluczowe: upełnomocnienie, rodzice, wczesne wspomaganie rozwoju, dzieci z niepełnosprawnościami

Keywords: empowerment, parents, early childhood intervention, children with disabilities

Wprowadzenie

Do połowy lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku w programach wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami dominował paradygmat medyczny¹. Uważano, że rodzice nie potrafią poradzić sobie z sytuacją, w ja-

¹ Paradygmat to ogólnie akceptowany przez społeczność uczonych system myślowy mieszczący w sobie: najogólniejsze założenia i modele pojęciowe, teorie empiryczne i stwierdzone fakty, a także problemy, które stawia się w badaniach i typowe techniki, za pomocą których problemy te się rozwiązuje. Jest wypracowywany w toku wieloletnich, rzetelnych badań i przyjmowany na zasadzie konsensusu większości badaczy (Kuhn 2001; Krause 2010).

kiej się znaleźli, ani określić, jakiej pomocy potrzebują. Dlatego pełną kontrolę nad wsparciem udzielanym rodzinie sprawowali specjaliści. Stawiali diagnozę, ustalali program oddziaływań i nadzorowali jego realizację. Sami wykonywali większość zajęć z dzieckiem, głównie w specjalistycznych gabinetach. Rodzice byli pomocnikami specjalistów i wykonawcami ich poleceń. Prowadzili tylko te oddziaływania terapeutyczne, które im zlecono, zgodnie z ustalonym programem i dostarczonymi wskazówkami.

Okazało się, że skuteczność medycznego paradygmatu wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami jest niska, pomimo znacznego zaangażowania specjalistów. Zauważono, że dużo lepsze rezultaty przynosi współpraca z rodzicami nastawiona na rozwijanie ich kompetencji wychowawczych, umacnianie wiary we własne możliwości oraz kształtowanie zdolności do samostanowienia. Dlatego w ciągu ostatniego dwudziestolecia tradycyjny paradygmat wczesnego wspomagania rozwoju, skoncentrowany na specjalistach, został zastąpiony nowym, skoncentrowanym na rodzinie. Zwolennicy nowego paradygmatu uważają, że rodzice i inni członkowie rodziny mogą być partnerami specjalistów i prowadzić oddziaływania wspomagające rozwój dziecka, jeśli uzyskają odpowiednie wsparcie (Dunst 2007). W artykule wymieniona teza zostanie poddana bardziej szczegółowej analizie. Kolejno rozpatrzone zostaną: 1) założenia nowego paradygmatu wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami, 2) pojęcie i cechy upelnomocnienia rodziców oraz 3) oddziaływania specjalistów sprzyjające upelnomocnieniu rodziców.

Nowy paradygmat wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami

Paradygmat wczesnego wspomagania rozwoju skoncentrowany na rodzinie ukształtował się w ciągu ostatniego dwudziestolecia. Jego dominującą cechą jest odejście od bezpośredniego oddziaływania na dziecko na rzecz oddziaływania na rodziców, a ściślej mówiąc – na rzecz oddziaływania na dziecko za pośrednictwem rodziców. Zwolennicy nowego paradygmatu uważają, że rodzina powinna być głównym terenem wspomagania rozwoju dziecka. Podkreślają, że oddziaływania należy: 1) podejmować możliwie jak najwcześniej, 2) prowadzić w środowisku rodzinnym, 3) prowadzić we współdziałaniu z rodzicami i innymi członkami rodziny oraz 4) prowadzić z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka i jego rodziny.

Paradygmat wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na rodzinie opiera się na siedmiu założeniach:

1. *Udzielana pomoc służy umocnieniu rodziny.* Aby funkcjonowanie rodziny mogło ulec trwałej poprawie, należy ukształtować u rodziców i innych domowników umiejętności potrzebne w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka oraz rozwinąć u nich poczucie kompetencji. Rodzice i inni członkowie rodziny powinni uwierzyć w swoje możliwości, nabyć przekonania, że potrafią pomóc niepełnosprawnemu dziecku i poradzić sobie z pojawiającymi się trudnościami. Dlatego należy stwarzać okazje, które pozwalają im przekonać się, że współpraca ze specjalistami i zaangażowanie prowadzą do sukcesów.
2. *Relacje specjalistów z rodzicami mają symetryczny charakter.* Strony dzielą się odpowiedzialnością za realizowane zadania. Żadna nie dąży do zdominowania drugiej – narzucenia swojej woli, obciążenia nadmiarem obowiązkami lub obarczenia odpowiedzialnością za ewentualne porażki. Specjaliści „ramię w ramię” z rodzicami dążą do wspólnego celu, jakim jest optymalny rozwój niepełnosprawnego dziecka i prawidłowe funkcjonowanie całej rodziny.
3. *Kontekstem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka są sytuacje życia rodzinnego.* Środowisko rodzinne jest głównym terenem aktywności małego dziecka. Bliższe osoby i znane przedmioty zapewniają mu poczucie bezpieczeństwa. Dzięki temu dziecko chętnie podejmuje różne zadania działania i w trakcie ich wykonywania ujawnia posiadane możliwości. Specjaliści wspólnie z rodzicami powinni ustalić, w jakich sytuacjach życia rodzinnego dziecko najchętniej podejmuje różne czynności i jakie doświadczenia podczas tych czynności zdobywa. Podobne ustalenia należy także poczynić w odniesieniu do sytuacji w środowisku pozarodzinnym (McWilliam 2010). Następnym krokiem jest uzgodnienie z rodzicami, jak powinni postępować w zidentyfikowanych sytuacjach.
4. *Oddziaływania wspomagające powinny być zorientowane na mocne strony rodziny i jej plany na przyszłość.* Zasoby rodziny i kompetencje rodziców stanowią punkt wyjścia do opracowywania programu wczesnego wspomagania rozwoju niepełnosprawnego dziecka (Moore, Larkin 2006). Ważne jest również ustalenie, jaką wizję przyszłości ma rodzina, a następnie praca nad tym, aby ta wizja była pozytywna i możliwa do osiągnięcia. Zadaniem specjalistów jest: 1) uświadamianie rodzicom jak powinni korzystać z posiadanych zasobów i możliwości, aby osiągnąć zamierzone cele oraz 2) pomaganie im w wypracowaniu optymalnych strategii ich osiągnięcia.
5. *Specjaliści zachęcają rodziców do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji.* Zarówno podczas planowania pomocy, jak i jej świadczenia specjaliści traktują rodziców jako ekspertów w sprawach dziecka. Najpierw pomagają rodzinie określić jakie są jej potrzeby, a następnie radzą jak je zaspokoić. Wyjaśniają zalety różnych metod i programów oraz wskazują na korzyści jakie mogą przynieść rodzinie i dziecku. Nie narzucają rodzicom żadnych rozwiązań.

Koncentrują się na dostarczaniu obiektywnych informacji oraz zachęcają rodziców do podejmowania samodzielnych decyzji odnośnie do potrzebnej im pomocy. Następnie, wspólnie z rodzicami, uzgadniają program oddziaływań i wspólnie z rodzicami go realizują.

6. *Pomoc świadczona rodzinie musi być zindywidualizowana i elastyczna.* Każda rodzina i każde niepełnosprawne dziecko mają specyficzne właściwości. Dlatego przed rozpoczęciem oddziaływań pomocowych należy zidentyfikować potrzeby i preferencje poszczególnych członków rodziny oraz rodziny jako całości. Natomiast oferowane formy pomocy powinny być zróżnicowane i elastyczne, czyli zaprojektowane tak, aby można je było dopasować do specyfiki funkcjonowania danej rodziny (Trivette, Dunst 2007).
7. *W relacjach z rodzicami specjaliści stosują partnerski styl porozumiewania się.* Od specjalistów oczekuje się przestrzegania wielu zasad – na przykład, że najpierw wysłuchują rodziców, a dopiero później zadają pytania i udzielają porad. Specjaliści muszą posługiwać się językiem zrozumiałym dla członków rodziny. Muszą umieć i chcieć rozmawiać o trudnych sprawach dotyczących niepełnosprawnego dziecka i rodziny. Nie mogą uchylać się od podejmowania rozmów na trudne tematy zgłaszane przez rodziców.

Zgodnie z przedstawionymi wyżej założeniami, w nowym paradygmacie wczesnego wspomagania rozwojem adresatem pomocy jest nie tylko dziecko, ale cała rodzina. W związku z tym istotne są zarówno interakcje specjalistów z dzieckiem i jego rodzicami, jaki i interakcje dziecka z rodzicami i innymi członkami rodziny. Tym samym zasadniczym celem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka powinno być doskonalenie interakcji między opiekunami a dzieckiem, ponieważ stanowią one kontekst rozwoju dziecka. W moim rozumieniu: „Wczesne wspomaganie rozwoju jest procesem planowych i systematycznych oddziaływań mających na celu ukształtowanie takich wzorców interakcji między opiekunami a dzieckiem, które najbardziej sprzyjają usprawnianiu jego funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Oddziaływania prowadzone są przez zespół specjalistów w ścisłej współpracy z rodziną i obejmują dzieci zagrożone niepełnosprawnością oraz niepełnosprawne od chwili wykrycia zagrożenia lub stwierdzenia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole” (Twardowski 2014, s. 131).

Przytoczona definicja wskazuje na cztery grupy adresatów wczesnego wspomaganie rozwoju. Do pierwszej należą dzieci, które urodziły się z niepełnosprawnościami, na przykład z wadami genetycznymi, uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, wadami narządów zmysłów. Niepełnosprawność stwierdza się bezpośrednio po urodzeniu lub w pierwszych dniach życia. Drugą grupę stanowią dzieci, które przyszły na świat zdrowe i rozwijały się prawidłowo, ale ich rozwój uległ zaburzeniu z powodu urazu, choroby lub zadziałania szkodliwego czynnika – na przykład utraciły wzrok na skutek nieszczęśliwego wypadku, doz-

nały uszkodzenia mózgu w wyniku niedotlenienia, zapadły na przewlekłą chorobę. Do trzeciej grupy zalicza się dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu opóźnień lub zaburzeń rozwoju w jednej lub kilku sferach. Jeśli nieprawidłowości występują w kilku sferach, wówczas mówi się o „opóźnionym rozwoju psychoruchowym” lub „wolniejszym rozwoju” (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska 2000). Do czwartej grupy należą dzieci zagrożone niepełnosprawnością z powodu nieprawidłowego przebiegu ciąży, niskiej wagi urodzeniowej, komplikacji porodowych lub niekorzystnych warunków środowiskowych. Są to tzw. „dzieci ryzyka”. Aczkolwiek u dzieci z grup trzeciej i czwartej nie stwierdza się niepełnosprawności, to prawdopodobieństwo jej wystąpienia jest wysokie. Dlatego dzieci z tych grup należy objąć oddziaływaniami wspomagającymi rozwój (Twardowski 2014a, s. 19).

Zgodnie z przedstawioną definicją wczesne wspomaganie rozwoju jest skoncentrowane na rodzinie dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością, a nie na samym dziecku. Nie neguję zasadności prowadzenia specjalistycznych oddziaływań bezpośrednio z dzieckiem, na przykład z powodu specyfiki zaburzenia, kryzysu emocjonalnego, jaki przechodzi rodzina lub niewydolności wychowawczej rodziców. Natomiast uważam, że wczesne wspomaganie rozwoju przynosi najlepsze efekty wówczas, gdy prowadzone jest podczas codziennych czynności, w kontekście naturalnych interakcji między opiekunami a dzieckiem. Dlatego specjaliści powinni dążyć do ukształtowania takich wzorców interakcji opiekunowie – dziecko, które pozwolą dziecku gromadzić doświadczenia najbardziej korzystne dla rozwoju.

Istota i cechy upełnomocnienia rodziców dzieci z niepełnosprawnościami

Głównym celem wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami jest upełnomocnienie rodziców. Termin „upełnomocnienie” (*empowerment*) wywodzi się od łacińskiego słowa *potere*, które oznacza „móc”, „potrafić”, „być w stanie”². Idea upełnomocnienia pojawiła się w USA w latach 60. ubiegłego wieku i rozwinęła w następnej dekadzie wraz z ruchami społecznymi na rzecz demokratyzacji – eliminowania dyskryminacji, niwelowania nierówności społecznych, zapewnienia dostępu do edukacji i opieki zdrowotnej. Według Juliana Rappaporta upełnomocnienie to idea, według której tak naprawdę ludzie posiadają wiele potrzebnych kompetencji. Natomiast niski poziom ich funkcyjono-

² Termin *empowerment* jest niejednoznaczny. Można go tłumaczyć również jako „upodmiotowienie”, „wzmocnienie”, „umocnienie” lub „usamodzielnienie”. Stanisław Kowalik (2007) posłużył się określeniem „silny charakter”, aby zaakcentować aktywny udział jednostki w procesie własnej rehabilitacji.

wania wyniku zazwyczaj z ograniczeń płynących ze środowiska społecznego lub z braku środków, które pozwoliłyby na posłużenie się posiadanymi sprawnościami (Rappaport 1987). Czasami jednak zdarza się, że przyczyną problemów w funkcjonowaniu jest barak określonych kompetencji. I wówczas należy je opanować. Ale nauka powinna odbywać się w naturalnych sytuacjach życia codziennego, a nie w formie specjalistycznych szkoleń, gdzie wszystko jest wyreżyserowane i pozostaje pod pełną kontrolą specjalistów.

Rodzice i inni członkowie rodziny nie mogą być poddawani upewnocnieniu poprzez specjalistyczne treningi. Oni upewnocniają się sami, przy udziale innych osób. Upewnocnieniu sprzyja samodzielne wykonywanie różnych zadań i pokonywanie pojawiających się trudności. Dlatego organizatorzy wczesnego wspomagania rozwoju dziecka powinni stwarzać sytuacje, w których członkowie rodziny mogą doskonalić swoją samowystarczalność, nabywać nowe kompetencje oraz budować sieci wsparcia społecznego, sprzyjające zaspokajaniu potrzeb i osiąganiu zamierzonych celów. Zamiast „zaopatrywać” członków rodziny w nowe sprawności należy dążyć do aktywizowania i rozwijania tych, które już posiadają. Przynosi to podwójną korzyść. Po pierwsze, członkowie rodziny uświadamiają sobie, jakimi umiejętnościami dysponują. Po drugie, nabywają większego zaufania do swych kompetencji wychowawczych i chętniej się nimi posługują.

Pomimo że termin upewnocnienie jest często używany przez przedstawicieli nauk społecznych, nauk o zdrowiu, a także przedstawicieli służb społecznych, to nie ma wśród nich jednomyślności odnośnie do tego, jakie kompetencje powinna opanować jednostka, aby osiągnąć stan upewnocnienia. Zazwyczaj upewnocnienie jest traktowane jako wielowymiarowy konstrukt składający się następujących elementów: a) poczucie skuteczności³, b) poczucie posiadania możliwości decydowania o sobie (*self-determination*), c) przekonanie, że to co się robi jest wartościowe, d) umiejętność zaspokajania własnych potrzeb, e) umiejętność korzystania z dostępnych zasobów, f) rozumienie otoczenia społecznego i wiara w możliwość wywierania wpływu na nie, g) aktywność i zaangażowanie (Zimmerman 1995). Do wymienionych elementów niektórzy autorzy dodają jeszcze rzecznictwo (*advocacy*), czyli zdolność do występowania we własnym imieniu, imieniu swojej grupy oraz w imieniu innych osób i grup. Rodzice mogą być rzecznikami siebie samych, swego niepełnosprawnego dziecka, swojej rodziny, ale także innych niepełnosprawnych dzieci i ich rodzin⁴. Rzecznictwo przejawia się w umie-

³ Termin „poczucie skuteczności” (*self efficacy*) został wprowadzony przez Alberta Bandurę „na określenie doświadczanego przez jednostkę poczucia własnej kompetencji, zdolności radzenia sobie z sytuacjami, wobec których stawia ją życie” (Reber, Reber 2005, s. 356).

⁴ W roli rzeczników mogą występować również dorastający i dorośli z niepełnosprawnościami. Przygotowanie niepełnosprawnego dziecka do roli rzecznika powinno rozpoczynać się jak najwcześniej, w środowisku rodzinnym. Specjaliści powinni pomagać rodzicom w realizacji tego ważnego zadania.

jętności prezentowania własnego stanowiska, bronienu własnych interesów, domaganiu się poszanowania należnych praw oraz zabieganiu o ustanowienie nowych. Rzecznikami małych dzieci z niepełnosprawnościami są członkowie rodziny, którzy angażują się w działalność społeczną, głównie na poziomie lokalnym, a także regionalnym i ogólnokrajowym. Istotne znacznie ma włączenie się rodziców i innych domowników w prace stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin, a także w działalność grup wsparcia.

W literaturze przedmiotu upewnienie jest traktowane albo jako proces zmierzający do osiągnięcia określonego sposobu funkcjonowania, albo jako rezultat procesu, czyli osiągnięcie założonego sposobu funkcjonowania (Nachshen 2004). Przy rozpatrywaniu upewnienia jako procesu bierze się pod uwagę te działania, dzięki którym rodzice opanowują kompetencje usprawniające ich dotychczasowe funkcjonowanie. Przyjmuje się, że poprawa funkcjonowania wyraża się w wyższym poziomie zdolności do rozwiązywania problemów, pełniejszym zaspokajaniu potrzeb, częstszym osiągnięciu zamierzonych celów oraz lepszej kontroli nad własnym życiem. Gdy upewnienie traktuje się jako rezultat procesu, wówczas uwzględnia się trzy aspekty: intrapersonalny, interpersonalny i behawioralny (Zimmerrman 1995). Aspekt intrapersonalny obejmuje przekonania rodziców na temat własnej skuteczności i posiadanych zdolności. Aspekt interpersonalny dotyczy postaw rodziców wobec otoczenia społecznego. Natomiast aspekt behawioralny wyraża się w działaniach, za pośrednictwem których rodzice wywierają wpływ na swe otoczenie i sprawują nad nim kontrolę.

Wyróżniono trzy grupy czynników odgrywających kluczową rolę w procesie upewnienia rodziców (Dempsey, Dunst 2004). Są to: 1) postawy i przekonania specjalistów, 2) zachowania specjalistów w kontaktach z rodzicami oraz 3) konsekwencje udzielanej pomocy dla specjalistów i ich relacji z rodzicami. W przypadku postaw i przekonań ważne jest, aby specjaliści byli pozytywnie nastawieni do idei upewnienia rodziców i przeświadczeni o jego zaletach. Stwierdzono, że jeśli specjaliści akceptują ideę upewnienia, wówczas nie ograniczają się do pomagania w rozwiązywaniu bieżących problemów, ale zachęcają rodziców do podejmowania działań zorientowanych na przyszłość dziecka i rodziny. Są przekonani, że działania wzmacniające funkcjonowanie rodziny są zdecydowanie bardziej korzystne od działań o charakterze naprawczym. Uważają, że aby poprawić funkcjonowanie rodziny, należy przede wszystkim skoncentrować się na jej mocnych stronach, a w mniejszym na niedostatkach.

Przedstawione postawy i przekonania są warunkiem koniecznym procesu upewnienia rodziców, ale nie są warunkiem wystarczającym. Bowiem najważniejsze jest, w jakim stopniu te postawy i przekonania odzwierciedlają się w zachowaniach specjalistów. Ustalono, że upewnieniu rodziców sprzyja partnerski styl porozumiewania się specjalistów. Ten styl ułatwia rodzicom naby-

wanie nowych umiejętności. Jego istotnym elementem jest aktywne i refleksyjne słuchanie, ułatwiające zrozumienie potrzeb i problemów rodziców (Dunst, Trivette 1987). Specjaliści nakłaniają rodziców, aby otwarcie mówili o potrzebach i obawach, z którymi się borykają. Zachęcają, aby nie czekali biernie na pomoc, ale sami próbowali poradzić sobie z problemem. Jednocześnie, kiedy to konieczne, udzielają rodzicom niezbędnego wsparcia.

Miarą skuteczności procesu upewnomoenia są konsekwencje, do jakich prowadzi udzielana pomoc – jak wpływa na specjalistów i ich relacje z rodzicami (Dempsey, Dunst 2004). Upewnomoenie można uznać za skuteczne, jeśli w następstwie udzielonego wsparcia specjaliści w większym stopniu akceptują decyzje rodziców i pomagają je realizować. Bardzo korzystne jest, jeśli specjaliści w kontaktach z rodzicami kierują się regułą wzajemności. Z jednej strony przekazują rodzicom swe uwagi i sugestie, a z drugiej są otwarci na propozycje rodziców i chętnie je akceptują. Postępując w taki sposób wzmacniają zaangażowanie rodziców i kształtują u nich poczucie sprawstwa.

Oddziaływania specjalistów sprzyjające upewnomoeniu r odzców dzieci z niepełnosprawnościami

W ciągu ostatniego dwudziestolecia paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju skoncentrowany na specjalistach został zastąpiony nowym - skoncentrowanym na rodzinie. Zasadnicza przemiana polegała na odejściu od działań skoncentrowanych bezpośrednio na niepełnosprawnych dziecku na rzecz współpracy z rodziną i budowania partnerskich relacji z jej członkami, przede wszystkim z rodzicami. Należy mocno podkreślić, że współpraca nie jest celem samym w sobie. Jest środkiem, za pośrednictwem którego specjaliści wspierają rodzinę w prawidłowym wypełnianiu podstawowych funkcji, w tym funkcji wychowawczej, a przede wszystkim w samodzielnym decydowaniu o własnych sprawach.

Kluczowe znaczenie w procesie upewnomoenia ma koncentracja na zasobach i mocnych stronach rodziców i całego systemu rodzinnego, a także na zasobach dostępnych w środowisku społecznym, w którym rodzina funkcjonuje. Ważne jest też, aby rodzice byli aktywni, próbowali rozwiązywać pojawiające się problemy, a w przypadku pojawienia się trudności potrafili znaleźć skuteczną pomoc. Dlatego głównym zadaniem specjalistów jest rozwijanie u rodziców zdolności do samodzielnego i skutecznego radzenia sobie z problemami związanymi z wychowaniem dziecka.

Aby wypełnić to zadanie specjaliści powinni kształtować u rodziców takie dyspozycje osobowościowe, jak: 1) wiara we własne możliwości, 2) autonomia, 3) poczucie sprawstwa, 4) poczucie własnej wartości 5) wewnątrzsterowność oraz

6) wytrwałość w dążeniu do celu. Jest to zadanie trudne, wymagające dużego nakładu pracy i długiego czasu, ale możliwe do wykonania. Przemawiają za tym następujące trzy argumenty. Po pierwsze, rodzice mają wiele umiejętności, ale nie zawsze uświadamiają sobie do czego mogą je wykorzystać. Natomiast, jeśli nie dysponują pewnymi umiejętnościami, to przy odpowiednim wsparciu potrafią je opanować. Po drugie, nieposiadanie przez rodziców określonych umiejętności nie jest konsekwencją braku zdolności czy deficytu osobowości. Zazwyczaj jest tak, że rodzice nie mieli odpowiednich warunków, aby je nabyć. Po trzecie, rodzice mogą skutecznie kierować swoim życiem, gdy mają informacje potrzebne do podejmowania trafnych decyzji i gdy wykorzystują swoje umiejętności do osiągnięcia zamierzonych celów.

Upełnomocnienie rodziców wymaga zmiany tradycyjnego modelu relacji między specjalistami a rodzicami. Relacje te powinny charakteryzować się: wzajemnym szacunkiem, zaufaniem, empatią, otwartą komunikacją i nastawieniem na współpracę. Przede wszystkim specjaliści powinni zrezygnować z przyjmowania postawy ekspertów, którzy „wszystko wiedzą” i potrafią rozwiązać wszystkie problemy trapiące rodzinę. Taka postawa jest niekorzystna z wielu powodów. Zazwyczaj wywołuje u rodziców nieuzasadnione przeświadczenie o wszechmocy specjalistów. W konsekwencji rodzice mogą poczuć się zwolnieni z obowiązku uczestniczenia w oddziaływaniach wspomagających rozwój dziecka. Eksperska postawa specjalistów zniechęca rodziców do zadawania pytań, wyrażania wątpliwości i zgłaszania własnych propozycji. Przede wszystkim zaś narzuca im rolę pacjentów lub niekompetentnych adeptów, którzy powinni słuchać podawanych im poleceń i instrukcji. A przecież tak naprawdę to rodzice są ekspertami w sprawach swego dziecka i często więcej wiedzą o nim niż specjaliści⁵.

Współpraca specjalistów z rodzicami powinna być satysfakcjonująca dla obu stron i koncentrować się na celach i problemach wskazanych przez rodziców. Ogromnie ważne jest, aby specjaliści w żaden sposób nie deprecjonowali roli rodziców, na przykład nie traktowali ich jako „niedoskonałych”, „niepełnowartościowych” czy „niewydolnych”. Powinni darzyć rodziców szacunkiem i doceniać ich rolę. Są zobowiązani traktować ich w sposób partnerski i mieć na uwadze szczególną rolę w procesie rozwoju dziecka. Pogłębienie współpracy prowadzi do wzrostu zaufania między specjalistami a rodzicami, czego przejawem jest na przykład nieprzekazywanie przez specjalistów informacji na temat dziecka i rodziny osobom trzecim bez zgody rodziców. Nie ulega wątpliwości, że partnerstwo w relacjach specjaliści – rodzice jest warunkiem koniecznympełnomocnienia rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

⁵ Na przykład zachowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie z towarzyszącymi objawami psychotycznymi mogą być tak dziwaczne i nieprzewidywalne, że tylko rodzice potrafią określić ich sens. Podobnie jest w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Przejawem partnerskiej postawy specjalistów jest dzielenie się z rodzicami władzą, w tym prawem do nadzorowania realizacji programu oddziaływań pomocowych. Jeżeli specjaliści zachęcają rodziców do podejmowania decyzji i udzielają im w tym zakresie niezbędnego wsparcia, to kształtują u nich poczucie kompetencji. Bardzo istotny jest sposób porozumiewania się specjalistów z rodzicami. Jeśli ma charakter partnerski, wówczas specjaliści nie poprzestają na udzielaniu porad, wskazówek i instrukcji, ale wspólnie z rodzicami analizują pojawiające się problemy. Dzielą się posiadaną wiedzą i doświadczeniem. Chętnie wysłuchują rodziców, rozmawiają i dyskutują z nimi oraz odpowiadają na ich pytania. Postępując w taki sposób pomagają rodzicom wypracować optymalne rozwiązania, a jednocześnie uświadamiają im, że mogą być rzecznikami własnych spraw i mogą sprawować nad nimi kontrolę.

Jeśli relacje specjalistów z rodzicami mają mieć partnerski charakter, to muszą spełniać kilka warunków. Przede wszystkim muszą opierać się na wyraźnie określonych regułach, wzajemnym szacunku i zaufaniu. Obie strony muszą być zaangażowane. Rodzice powinni mieć możliwość podejmowania samodzielnych decyzji i otrzymywać emocjonalne wsparcie. Nade wszystko zaś rodzice powinni mieć prawo do decydowania o tym, które z dostępnych form pomocy najlepiej zaspokoją potrzeby dziecka, ich samych oraz rodziny jako całości.

Przedstawione wyżej rozważania uzasadniają tezę, że ostatecznym celem działań specjalistów jest upelnomocnienie rodziców. Specjaliści osiągają ten cel stopniowo, pomagając rodzicom w wychowaniu niepełnosprawnego dziecka. Zależność między pomaganiem a upelnomocnianiem jest dwustronna: im szybciej specjaliści ukształtują u rodziców kompetencje umożliwiające skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka, tym rodzice szybciej będą mogli przejąć odpowiedzialność za swoje sprawy. Jednocześnie, im szybciej rodzice zaczną decydować o sprawach własnych, dziecka i rodziny, tym częściej będą odczuwać potrzebę uzupełniania swych kompetencji i tym chętniej będą zwracać się do specjalistów o pomoc.

Zakończenie

Upelnomocnienie rodziców przyczynia się istotnie do zarostu skuteczności wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. Specjaliści nie narzucają gotowych rozwiązań, ale pomagają rodzicom opanować kompetencje potrzebne do decydowania o własnych sprawach i radzenia sobie z problemami życia codziennego. Postępują zgodnie z zasadą „pomocy ku samopomocy”, tzn. nie traktują pomocy jako celu samego w sobie. Traktują ją jako środek pro-

wadzący do usamodzielnienia i upodmiotowienia rodziców. Dlatego bezpośrednim adresatem oddziaływań pomocowych są rodzice i inni domownicy, natomiast dziecko jest adresatem pośrednim. Oddziaływania koncentrują się na kształtowaniu u rodziców i innych członków rodziny kompetencji umożliwiających skuteczne wspomaganie rozwoju dziecka. Specjaliści oferują pomoc dostosowaną do specyfiki potrzeb rodziny, pomagają rodzinie mobilizować posiadane zasoby i wykorzystywać sieci społecznego wsparcia. Budują partnerskie relacje z rodzicami, oparte na wzajemnym szacunku i zaufaniu. Upełnomocnienie rodziców jest najskuteczniejszym sposobem wspomagania rozwoju dziecka, ponieważ rodzice pozostają z nim w stałym kontakcie i wywierają na nie największy wpływ.

Bibliografia

- Dempsey I., Dunst C.J. (2004), *Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, nr 1.
- Dunst, C.J. (2007), *Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities* [w:] *Handbook of Developmental Disabilities*, red. S.L. Odom, R.H. Horner, M.E. Snell, J. Blacher, Guilford Press, New York.
- Dunst C.J., Trivette C.M. (1987), *Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues*, „School Psychology Review”, nr 16.
- Gruszczyk-Kolczyńska E., Zielińska E. (2000), *Wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci starszych wolniej rozwijających się*, WSiP, Warszawa.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kuhn T. (2001), *Struktura rewolucji naukowych*, PWN, Warszawa.
- McWilliam, R.A. (2010), *Assessing families' needs with the Routines-Based Interview* [w:] *Working with Families of Young Children with Special Needs*, red. R.A. McWilliam, Guilford Press, New York.
- Moore T., Larkin H. (2006), *'More than my child's disability': A comprehensive review of family-centered practices and family experiences of early childhood intervention services*, Scope, Melbourne.
- Nachshen J.S. (2004), *Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research*, „Journal on Developmental Disabilities”, nr 1.
- Rappaport J. (1987), *Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology*, „American Journal of Community Psychology”, nr 2.
- Reber A.S., Reber E.S. (2005), *Słownik psychologii*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Trivette C.M., Dunst C.J. (2007), *Capacity-building family-centered help-giving practices*, Winterberry Press, Asheville.

-
- Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, wyd. 2.
- Twardowski A. (2014a), *Nowa koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, „Forum Pedagogiczne”, nr 1.
- Zimmerman M.A. (1995), *Psychological empowerment: Issues and illustrations*, „American Journal of Community Psychology”, nr 5.