

Diagnozy, doświadczenia, praktyki

DOI: 10.5604/01.3001.0011.8294

OSWAJANIE SIĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ. PRACA Z RODZICAMI DZIECKA PO DIAGNOZIE SPECJALISTYCZNEJ

AGNIESZKA LEWKO

Uniwersytet Śląski

Rodzice są jak ogrodnicy, którzy kupują nasiona. Tyle, że w przypadku dzieci nie ma takich ładnych torebeczek, gdzie widać, co z każdego nasionka wyrośnie i instrukcji, jak się o to nasionko troszczyć. Wszystko jest wymieszane, wsadza się rękę do worka i bierze co popadnie. Gdy rodzice zaczynają hodować swoje nasionko, to mogą mieć marzenie, by wyrósł z niego dąb. Ale może się okazać, że zasadzili bratek. I wtedy rodzic, który się uprze przy dębie, będzie próbował z bratka zrobić dąb. A w rezultacie nie będzie ani dębu ani bratka. Wyhoduje coś bardzo nieszczęśliwego. I skrzywdzi to nasionko. Mądry rodzic w takiej sytuacji dowie się jak hodować bratki i robi wszystko, by jego bratek był jak najbardziej udany.

Wojciech Eichelberger

Praca rewalidacyjna z dzieckiem z niepełnosprawnością opiera się stałej relacji z jego rodzicami, jednak nie zawsze jest ona korzystna, budująca czy satysfakcjonująca dla obu stron. Z osobistych doświadczeń zawodowych¹ i doniesień badawczych wynika, że nadal wymaga ona udoskonalenia, większej indywidualizacji i zaangażowania. Jak należy postępować, aby kontakt i współpraca były efektywne, wyzwalające potencjał, wspierające? W artykule zaprezentowane zostaną refleksje, które są wynikiem odzwierciedlenia teorii w praktyce pedagogicznej.

¹ Autorka miała kontakt z rodzicami i opiekunami dzieci i młodzieży ze świetlicy integracyjnej oraz świetlicy terapeutycznej dla osób dorosłych z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a także rodzicami osób z autyzmem zrzeczonych w ramach stowarzyszenia.

Podstawy właściwej relacji

W procesie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością jednym z ważniejszych składników jest właściwa praca/współpraca z jego rodzicami. Stanowi ona o powodzeniu procesu terapeutycznego, gdyż jednolite oddziaływania wychowawczo-rewalidacyjne (porozumienie, konsekwencja, wspólne cele i zasady) są warunkiem uzyskiwania trwałych efektów. Warto rozpocząć budowanie relacji od świadomości roli rodziców i traktowania ich jako jednego z podmiotów procesu w kategorii specjalistycznej – potencjalnych ekspertów od znajomości własnego dziecka. Pomimo wielu trudności i różnic – komunikacyjnych, psychologicznych, światopoglądowych czy w zakresie motywacji do działania – pozytywny, prze-

pełniony optymizmem i nadzieją, dowartościowujący przekaz może stanowić fundamenty właściwej relacji.

Początek współpracy to zaplanowanie wspólnych celów, wytyczenie pożądanego kierunku zmian – jest to również okazja do rozpoznania oraz wstępnej weryfikacji oczekiwań rodziców wobec specjalisty i zakładanych efektów procesu rewalidacji. Rodzice, jako współtwórcy planu terapeutycznego, stają się za niego współodpowiedzialni, wytyczone zadania traktują bardziej osobiście, co najczęściej pozytywnie wpływa na motywację i zaangażowanie w rozwój dziecka. Często jest też przyczyną wzrostu samooceny (czują się ważni, docenieni, stają się bardziej otwarci) i wiary w swoje możliwości jako rodzica-terapeuty, co z jednej strony ułatwia budowanie relacji, a z drugiej – bez wątpienia wpływa na stan oraz postępy w rozwoju dziecka. Wśród najczęściej wymienianych celów współpracy z rodzicami (por. Kielin, 2002; Kościelska, 1995; Obuchowska, 1999), wymienia się:

- nawiązanie efektywnej współpracy (wymiana informacji, spostrzeżeń, dyskusje, wywiązywanie się z ustalonych zadań, budowa kontaktu);
- dążenie do usprawnienia pracy wychowawczej (jednolity front wychowawczy – konsekwencja, system kar i nagród, plan dnia, rytuały);
- włączanie rodziców do działań opiekuńczych i wychowawczych placówki (uroczystości, wycieczki, tablice dla rodziców, rady rodziców);
- dążenie do optymalnego rozwoju dziecka (na miarę potrzeb, oczekiwań i możliwości, „indywidualny garnitur, szyty na miarę”);
- poprawa jakości życia (sytuacji rodzinnej, bytowej, oczekiwań rodziców, funkcjonowania w środowisku pozaszkolnym, rozwoju zainteresowań i zaspokajania potrzeb);
- wzajemne uzupełnianie się (informacje zwrotne, rola rodzica-terapeuty);

- wsparcie w rozwiązywaniu problemów wychowawczych i edukacyjnych (emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rozwojowe, duchowe);
- udzielanie rodzicom rzetelnych, odpowiednich informacji z zakresu wychowania dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych (przekaz dostosowany do potrzeb i możliwości);
- edukacja pedagogiczna rodziców, upowszechnianie wiedzy na temat rozwoju i wychowania dzieci (zajęcia ze specjalistami, warsztaty, zajęcia otwarte, konsultacje);
- udostępnianie i zachęcanie rodziców do sięgania po fachową literaturę;
- integrowanie zespołu rodziców, rodziców i nauczycieli, oraz dzieci–rodziców–nauczycieli.

Diagnoza etapu osvajania się z niepełnosprawnością dziecka jako determinant współpracy

Pojawienie się niepełnosprawności u dziecka, niewątpliwie wiąże się z kryzysem w rodzinie, a to, jak zostanie on rozwiązany i czy jego przechodzenie okaże się budujące dla jej członków, w dużej mierze zależy od spistości, wartości, zintegrowania, jej struktury i jakości funkcjonowania w niej. Najczęściej emocje są tak silne, że dezorganizacji ulegają relacje między członkami rodziny i naturalny przebieg codziennego życia. Takie przeżycia można nazwać kryzysem psychicznym (Popielecki, Zeman, 2000, s. 15–16). Elementami tego kryzysu są (Mrugałska, za: Popielecki, Zeman, 2000, s. 16):

- poczucie nieustannego lęku o zdrowie i rozwój dziecka;
- stan zagubienia wynikający z niedostatku informacji;
- poczucie osamotnienia;
- wstyd i brak akceptacji społecznej;
- niepewność rodziców, jak rozumieć zachowanie dziecka i jak właściwie na nie reagować.

W literaturze fachowej wyszczególnione zostały etapy przechodzenia kryzysu związanego z niepełnosprawnością dziecka (por. Twardowski, 1999; Popielecki, Zeman, 2000, s. 15–19). Fakt ich znajomości przez specjalistę, mającego udzielać wsparcia, może okazać się kluczowy dla zrozumienia aktualnego kontekstu relacji (np. obwinianie, odrzucenie emocjonalne dziecka, unikanie kontaktu ze specjalistą) i typu komunikatów (sygnały o przechodzeniu kolejnych etapów można odczytać także w dialogu).

Procesowi osvajania się z niepełnosprawnością zasadniczo towarzyszą cztery etapy (Twardowski, 1999, s. 21–27), które scharakteryzowane zostaną w dalszej części w odniesieniu do sposobu i jakości funkcjonowania rodziców, w kontekście ułatwiających zdiagnozowanie poszczególnych faz:

- Okres szoku (nazywany też fazą krytyczną lub etapem wstrząsu emocjonalnego). Charakteryzują go emocje o intensywnym natężeniu, często skrajne i labilne: niedowierzanie, wstyd, złość, poczucie winy, samotność, poczucie zagrożenia. Kryzys w postaci pojawienia się niepełnosprawności u dziecka dotyka całej rodziny, co pogłębia poczucie bólu i cierpienia. Rodzice zadają pytania: „dlaczego ja?”, „kto jest temu winien?”, „jak sobie poradzę?”, wysyłają komunikaty, „że świat im się zawalił”, „że nie widzą wyjścia, ani żadnych perspektyw”. Często jest to czas dezinformacji, dlatego tak ważne jest, aby rodzice od początku mogli skorzystać ze wsparcia.
- Okres kryzysu emocjonalnego (inaczej także faza rozpacz, depresji, żałoby), w którym dominują podobne emocje (nieprzyjemne), jednak o mniejszym natężeniu; może on trwać nawet kilka lat. Jest to także okres przeżywania utraty: wyobrażeń o dziecku (także np. u dziadków), wiary we własne kompetencje rodzicielskie, wizji dotyczących przyszłości, nadziei pokładanych w dziecku

i sobie. W związku z tym, często w rodzinach pojawiają się kryzysy, szczególnie obecne w relacji pomiędzy rodzicami (brak rozmów, czasu i uwagi dla partnera, wzajemne pretensje, niedocenywanie się, niedostatek bliskości), co może skutkować narastaniem frustracji i kolejnych kryzysów (rozpad małżeństwa, uzależnienia, depresja). Rodzice mogą postrzegać swoją sytuację jako beznadziejną, przy tym nie widzą perspektyw rozwoju dla dziecka, w konsekwencji czego potrzeby małego człowieka nie są zaspokajane na odpowiednim poziomie.

Ważne jest, aby w tym okresie rodzice otrzymali adekwatne i kompleksowe wsparcie na wielu płaszczyznach (informacyjne, emocjonalne, instrumentalne, wartościujące, rozwojowe) (por. Sęk, Cieślak, 2004; Kawczyńska-Butrym, 1998), aby umożliwić osobie z niepełnosprawnością dostęp do wczesnej rehabilitacji, a rodzinie – edukacji w zakresie niepełnosprawności, by zniwelować lęk i dostarczyć informacji o realnych szansach rozwijania potencjału dziecka.

- Okres pozornego przystosowania się do sytuacji to czas, w którym rodzice podejmują próby reorganizacji życia. Na pozór wszystkie funkcje rodziny są poprawnie wypełniane, jednak relacje wewnątrz rodziny bywają formalne i obarczone poczuciem winy (wzbudzonym u siebie lub u innych – członków rodziny, służby zdrowia), następuje wyłączenie z obowiązków, np. dziecka z niepełnosprawnością lub ojca, nadmierny krytycyzm wobec siebie lub innych, brak zainteresowania życiem (poza wypełnianiem swoich obowiązków) i pozostawanie w statycznych, sztywnych relacjach z osobami z zewnątrz. Rodzice mogą prezentować nieprawidłowe postawy wobec dziecka, tj. nadmierne chronienie lub nadmierne wymaganie, faworyzowanie lub emocjonalne unikanie. Jest to konsekwencją nierozwiązanego kryzysu

i nieustannego poszukiwania sposobów „wyleczenia” niepełnosprawności (częste zmiany terapii, nieufność wobec lekarzy i terapeutów, wizyty u wielu specjalistów, nawet bioenergoterapeutów, uzdrowicieli), bądź braku działań w kierunku rehabilitacji dziecka. W rezultacie rodzice tracą czas i ponoszą koszty, zamiast otrzymywać realną pomoc, której potrzebuje dziecko.

- Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji prowadzi do realnej oceny sytuacji i przezwyciężenia kryzysu, jaki pojawił się wraz z niepełnosprawnością oraz do organizowania racjonalnej pomocy i wsparcia, nie tylko dla osoby dotkniętej niepełnosprawnością, lecz także dla całej rodziny. Rodzice prócz skupiania się na potrzebach dziecka, realizują się zawodowo i osobowo, życie staje się pełne możliwości i nowych celów – powraca optymistyczne spojrzenie na świat. Faza ta objawia się wzajemną akceptacją, bliskością emocjonalną, chęcią wspólnego spędzania czasu, otwartą komunikacją wewnątrz i poza rodziną. Rodzice chcą konstruktywnie współpracować ze specjalistami, dążąc w swoich działaniach do zapewnienia warunków do optymalnego rozwoju dziecka. Pytanie: „dlaczego nas to spotkało?” zostaje zastąpione pytaniem: „jak możemy dziecku pomóc?”.

Należy podkreślić, że wymienione okresy nie mają ustalonego czasu trwania – przechodzenie przez kolejne etapy osvajania się ze zmienioną rzeczywistością zależy od wielu czynników. W literaturze wymienia się następujące czynniki, które mają wpływ na konstruktywne wyjście z kryzysu i osiągnięcie pełnej dojrzałości w wypełnianiu roli rodzicielskiej (Zeman, 1999, s. 340–348; Twardowski, 1999, s. 27–30):

- etap rozwojowy dziecka, na jakim pojawiła się niepełnosprawność,
- sposób poinformowania rodziców o niepełnosprawności dziecka,

- rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz jego widoczność,
- sposób zachowania się dziecka,
- zrównoważenie emocjonalne rodziców,
- ich stosunek do roli rodzicielskiej,
- zgodność współżycia małżeńskiego.

Praca z kryzysem u rodziców wymaga także szerszego spojrzenia na ich obecną sytuację i dostrzeżenia ich codziennych problemów, związanych z technicznym, infrastrukturalnym i materialnym mierzeniem się z niepełnosprawnością dziecka. Ograniczony dostęp do opieki specjalistycznej i sprzętu usprawniającego, trudności w zapatrywaniu dziecka w odpowiednie leki czy sprzęt rehabilitacyjny, mają swój udział w jakości i czasie trwania poszczególnych etapów osvajania się z niepełnosprawnością. Ponadto istotną przyczyną zakłóceń i trudności rodzinnych bywa konieczność przerwania lub ograniczenia pracy zawodowej przez jedno (lub oboje) z rodziców, w celu zaopiekowania się dzieckiem z niepełnosprawnością (Szczepanik, 2000, s. 36).

Jest to oczywiście tylko ujęcie modelowe, zakładające ogólną ewolucję zjawiska przystosowania się do niepełnosprawności, ale jak wspomniano, czasem proces ten może ulec wydłużeniu, bądź może mieć zupełnie inny przebieg. „W przypadku konkretnych rodzin mogą one trwać dłużej lub krócej i mogą być mniej lub bardziej intensywne. Często bywa również tak, że rodzice nie dochodzą w swych przeżyciach do okresu konstruktywnego przystosowania się. Mogą oni trwać w rozpacz i poczuciu beznadziejności lub też mogą u nich dominować mechanizmy obronne, które z czasem ustępują miejsca przekonaniu, że nic już nie da się zrobić. Jedynie ci rodzice, którzy osiągną ostatni z opisanych wyżej okresów, potrafią wyjść z kręgu przeżyć paraliżujących ich funkcjonowanie i naprawdę pomóc swemu dziecku” (Twardowski, 1999, s. 27). W rodzinie autentycznie kochającej się obecność osoby z niepełnosprawnością nie musi być balastem, może być wręcz okazją

do lepszego jej zintegrowania. Sprzyjają temu takie uwarunkowania emocjonalne, jak: spontaniczność wychowania rodzinnego, codzienne empatyczne zachowania członków rodziny oraz jej intymność (Obuchowska, 1999, s. 13–15).

Postawy rodzicielskie jako wymiar relacji

Postawy rodzicielskie rozwijają się stopniowo i nieodzwrotnie łączą się z procesem przystosowania rodziców do niepełnosprawności dziecka. Ich właściwe ukształtowanie jawi się tym bardziej jako trudne, jeśli weźmie się pod uwagę specyfikę funkcjonowania dziecka ze specjalnymi potrzebami w kontekście życia całej rodziny. Praca z rodzicami o pozytywnych postawach rodzicielskich (postawa akceptacji, rozumnej swobody, poszanowania praw dziecka, współdziałania) (Kielin, 2002) przebiega bez większych trudności w relacjach. Kiedy dziecko ma poczucie bliskości, bycia kochanym i potrzebnym, jego potrzeby są zaspokajane, szansa na optymalny rozwój jest większa. Natomiast terapeuta/wychowawca może efektywnie współpracować ze środowiskiem rodzinnym oraz otwierać nowe możliwości, mając świadomość, że jego wskazówki i zalecenia będą przyjmowane i urzeczywistniane.

O wiele trudniej tworzyć relacje z rodzicami, którzy prezentują postawy o nacechowaniu pejoratywnym, tj. unikanie, odrzucenie, nadmierne wymaganie i nadmierne chronienie (por. tamże). Identyfikacja niewłaściwych zachowań rodzica, podobnie jak etapów osvajania się z niepełnosprawnością dziecka, znacząco wpływa na jakość relacji i pracy/współpracy z rodzicami. Świadomość specyfiki postaw, ich genezy i sposobu funkcjonowania osoby, która je przejawia, umożliwia trafny dobór metod oddziaływań, form komunikacji i treści w toku pedagogizacji (która polega nie tyle na teoretycznych wykładach, ile na dyskusji na konkretne tematy i wspólnym analizowa-

niu problemów), czy określeniu wymiarów potrzebnego wsparcia.

Budowanie relacji opartej na współpracy z rodzicami o postawie unikającej (unikanie bliskiego kontaktu fizycznego, dystans emocjonalny, brak okazywania miłości) i odrzucającej (odrzucenie dziecka, brak akceptacji) utrudnia ich niechęć do zaspokajania elementarnych potrzeb, warunkujących rozwój (w związku z czym nie są zainteresowani dzieckiem, ani równocześnie działaniami na rzecz jego postępu). Praca z rodzicami o takim nastawieniu powinna być konsekwentna i systematyczna, nastawiona na indywidualne konsultacje, pedagogizację, udział w zajęciach otwartych. Formy pracy z rodzicami warto dostosować do ich trybu życia (proponować spotkania, respektując ich grafik) oraz zachęcić do uczestnictwa w rozwoju dziecka, odwołując się do ich subiektywnych pobudek (ułatwienie im codziennego funkcjonowania, ukazanie sensu działań rehabilitacyjnych poprzez obserwację postępów dziecka, wielowymiarowe wsparcie). Już samo nawiązanie kontaktu z rodzicami o postawie unikania bądź odrzucania można poczytać jako sukces i choć praca z nimi jest trudna, może warunkować powodzenie pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem.

W przypadku postaw nadmiernie wymagającej (przesadne skupianie uwagi na dziecku, brak realizmu w ocenie możliwości dziecka, wysokie wymagania, posiadanie własnej wizji rehabilitacji) i nadmiernie opiekuńczej (przesadny lęk o dziecko, wyręczenie, ograniczanie autonomii, ograniczanie prawa do ryzyka), zalecane jest wzbudzanie w rodzicach wiary w umiejętności dziecka oraz kształtowanie rzeczywistego obrazu potencjału rozwojowego, przy ograniczeniu zbędnej ingerencji w samodzielne działania. Walory uczestniczenia w zajęciach otwartych w placówce uwidaczniają się w okazjach do obserwacji sukcesów w wymiarze autonomicznego funkcjonowania; granic, których potrzebuje dziecko; wyrazu poczucia sprawstwa i kreowania

działań na miarę realnych możliwości. Budowie relacji sprzyjają także inne formy współpracy, takie jak pogadanki na zebraniach, w których rodzic może pełnić funkcję eksperta czy organizacja klubu rodzica, który może pełnić funkcję samopomocową (wymiana doświadczeń, obserwacja zachowań innych rodziców, wymiana informacji).

Oswajanie niepełnosprawności – perspektywa badawcza (przegląd wybranych doniesień)

Obraz sytuacji rodziców posiadających dziecko z niepełnosprawnością w świetle badań naukowych jawi się jako obszar wymagający refleksji pedagogicznej oraz wzmocnienia działań wdrożeniowych o charakterze wspierającym. Należy wyakcentować fakt, że współcześnie następuje zmiana podejścia w opisie specyfiki funkcjonowania tych środowisk rodzinnych. Ostatnie lata przyniosły ważną zmianę – tendencję do podkreślania nie tylko negatywnych, lecz także pozytywnych aspektów rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością (Ćwirynkało, Włodarczyk-Dudka, Arciszewska, 2015, s. 38), „przyjęcie takiej przyczynowo-skutkowej analizy życia rodzin dzieci niepełnosprawnych nie umożliwi pełnego wyjaśnienia skomplikowanej sytuacji rodziny” (Kaniok, 2013, s. 45). Wyrazem tego bardziej zrównoważonego obrazu jest odejście od koncentracji na różnicach pomiędzy rodzicami dzieci pełnosprawnych i z niepełnosprawnością, w tym związanych z nią problemami i stresem rodzicielskim (por. Blacher, Baker, MacLean Jr., 2007, s. 330–348; Hastings, Beck, Hill, 2005, s. 155–165).

W dalszej części zaprezentowane zostaną wybrane wnioski z badań dotyczących rodzicielstwa w kontekście niepełnosprawności. Ukazują one, że w porównaniu z grupą rodziców pełnosprawnych dzieci, rodzice dzieci niepełnosprawnych w większym stopniu ograniczają autonomię swojego

potomstwa, co zgodne jest ze spostrzeżeniami i wynikami badań różnych autorów (Lausch-Żuk, 1996; Obuchowska, 1996; Pilecka, Pilecki, 1996; Twardowski, 1996; Tyłewska-Nowak, 2001; Wehmeyer, 2003, za: Ćwirynkało, Włodarczyk-Dudka, Arciszewska, 2015, s. 52). Dotychczasowe badania prowadzone na gruncie polskim wskazywały, że rodzice dzieci, szczególnie matki, wykazują często ambiwalencję w zakresie prezentowanych postaw, ujawniając z jednej strony nadmierną koncentrację uczuciową na dziecku, z drugiej – także dystans uczuciowy (Kościelak, 1996; Kozubska, 2000; Sekułowicz, 2000, za: Kwaśniewska, 2005).

Postawy rodziców różnią się w zależności od wieku dziecka, na ogół – im starsze dziecko z niepełnosprawnością, tym większe nasilenie postaw rodziców w kierunku niepożądanym, dotyczącym „autonomii” (tj. mniejsze przyzwolenie na niezależność dziecka) oraz „nadmierne ochranianie” (Ćwirynkało, Włodarczyk-Dudka, Arciszewska, 2015, s. 52). Wnioski te obrazują badania Katarzyny Pluteckiej (2013). Autorka, po przebadaniu 102 ojców z wykorzystaniem Skali Postaw Rodzicielskich Mieczysława Płopy, stwierdziła, że 47% z nich cechuje brak akceptacji, a w skali „nadmierne ochranianie” stosunkowo więcej rodziców cechuje się postawą niepożądaną niż właściwą.

Analiza wpływu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na różne obszary aktywności jego rodziców i kontakty społeczne daje niejednoznaczne wnioski (Otrębski i in., 2011, s. 175–176). Pozytywny wpływ zauważono w takich obszarach życia rodzinnego, jak: bliskość więzi rodzinnych; poczucie, że każdy w rodzinie jest potrzebny; ilość czasu spędzanego razem; relacje w rodzinie (między rodzeństwem i między rodzicami). Natomiast negatywny wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością badane rodziny zauważają w obszarach takich jak: aktywność zawodowa; kontakty, towarzyskie; sposób spędzania czasu wolnego; organizacja dnia w domu; kon-

takty ze znajomymi i przyjaciółmi. Kolejną okolicznością, która sygnalizuje potrzeby rodziny związane z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka, jest radzenie sobie z tą sytuacją przez rodzinę. Najczęściej jest ono opisywane przez analizę strategii radzenia sobie. W oparciu o uzyskane w jednym z badań (Ćwirynkało, Włodarczyk-Dudka, Arciszewska, 2015, s. 52) wyniki w skali funkcjonalnego radzenia sobie określono, że jest ono przeciętne. Nieznacznie mocniej uwidoczniło się dysfunkcyjne (nieprawidłowe) radzenie sobie niż funkcjonalne, najczęściej przez odrzucenie dziecka.

Wybrane wnioski z doniesień badawczych rysują perspektywę i nakreślają pola oddziaływań pedagogicznych w pracy z rodzicami dziecka z niepełnosprawnością o charakterze wspierającym. Pokazują także rangę zasady, od lat obecnej w pedagogice specjalnej, odnoszącej się do systematycznej i kompleksowej współpracy z rodzicami podopiecznych, także na rzecz ich własnego rozwoju.

Zamiast zakończenia

W ramach podsumowania warto przytoczyć słowa prof. dr. hab. Romana Ossowskiego (1999, s. 321), badacza psychospołecznych korelatów efektywnej rehabilitacji, zajmującego się m.in. psychologią rehabilitacji: „Współpraca rodziców z zespołem rewalidującym, ich wytrwałość i cierpliwość dają zdumiewające efekty. Zatem błędny jest pogląd niektórych rodziców, że odpowiedzialność za rewalidację ich dziecka należy przerzucić na specjalistyczne instytucje. Tajemnica sukcesu rewalidacji z udziałem rodziców związana jest przede wszystkim z więzią emocjonalną, która łączy rodziców i dzieci. Ich następ-

stwem są dodatnie emocjonalne komunikaty przekazywane dzieciom w trakcie ćwiczeń. Te komunikaty mają dodatnią wartość gratyfikacyjną i skłaniają do dalszego wysiłku, mającego na celu uczynnienie zachowanych sprawność”. Ukazują one, jak ważnym elementem rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością są jego rodzice, jak istotna jest efektywna praca z nimi w drodze do pełnego rozwoju podopiecznego.

Refleksje zawarte w tym opracowaniu, mają prowadzić do działań w kierunku jak najdalej idącej współpracy z rodziną, szczególnie mocno eksponowanej w ramach pedagogizacji rodziny. Andrzej Twardowski (1999, s. 39) zwraca uwagę na dwa rodzaje owej pedagogizacji: „Pierwszy obejmuje oddziaływania informacyjne oraz udzielanie porad i wskazówek wychowawczych, drugi natomiast – kształtowanie u rodziców różnych umiejętności niezbędnych do prowadzenia rehabilitacji dziecka w warunkach domowych. Pedagogizacja rodziców prowadzona jest przez instytucje oświatowe, stowarzyszenia rodziców, placówki służby zdrowia, organizacje inwalidzkie”. Wydaje się, że rośnie świadomość, iż tylko poprzez pomoc rodzinie możliwa jest pomoc same-mu dziecku. Tak więc, choć punktem wyjścia do rozpatrywania problemów rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, są trudności rozwojowe dziecka, to jednak powinniśmy pamiętać, że efektywność rehabilitacji w ogromnym stopniu determinuje jakość relacji z jego rodzicami. Wciąż aktualne pozostaje pytanie: „Jak pomóc rodzicom skutecznie i kompetentnie, by oni sami mogli najlepiej wykorzystać swoje naturalne zasoby rehabilitacyjne?” (Wojciechowski, 2007, s. 98).

Bibliografia

- Blacher, J., Baker, B.L., MacLean, Jr. W.E. (2007). Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal on Mental Retardation*, 5(112), 330–348.
- Ćwirynkało, K., Włodarczyk-Dudka, M., Arciszewska, A. (2015). Postawy rodziców wobec dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. *Educational Studies Review*, 21, 35–59.

- Hastings, R.P., Beck, A., Hill, Ch. (2005). Positive Contributions Made by Children with an Intellectual Disability in the Family: Mothers' and Fathers' Perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 2(9), 155–165.
- Kaniok, P.E. (2013). Udział ojców w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością i jego wychowaniu w percepcji matek. W: J. Brągiel, P.E. Kaniok, A. Kurcz (red.), *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji* (rozdz. 29). Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1998). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.
- Kielin, J. (2002). *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego? Przewodnik dla nauczycieli i terapeutów z placówek specjalnych*. Gdańsk: GWP.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kwaśniewska, G. (2005). *Rodzina dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Obuchowska, I. (1999). Wprowadzenie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Ossowski, R. (1999). Dzieci niedowidzące i niewidome. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 318–350). Warszawa: WSiP.
- Otrębski, W., Konefał, K., Mariańczyk, K., Kulik, M.M. (2011). *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej*. Lublin: Wydawnictwo Europerspektywa.
- Plutecka, K. (2013). *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Popielecki, M., Zeman, I. (2000). Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. *Szkoła Specjalna*, 1, 15–19.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11–28). Warszawa: WN PWN.
- Szczepanik, R. (2000). Rodzina wobec chorego dziecka. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 8, 35–38.
- Twardowski, A. (1999). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 35–58). Warszawa: WSiP.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zeman, I. (1999). Poczucie sensu życia u rodziców a akceptacja niepełnosprawnego dziecka. *Psychologia Wychowawcza*, 4, 340–349.

TAMING DISABILITY. WORKING WITH PARENTS OF CHILDREN AFTER SPECIALIST DIAGNOSIS

Abstract

This article discusses the subject of effective working with parents of children with disabilities. It describes the fundamentals of proper relationships, the stages of taming disability, and negative parental attitudes in the context of their aptitude for engagement. It also includes conclusions from selected research reports and the goals of working with parents. Its task is to approximate the specifics of the situation of parents with children with disabilities, to more effectively support them, to select the content of pedagogy, and indirectly to allow optimal development of the child.

Key words: disability, pedagogy, parents, parental attitudes