

Aneta Garncarz, Anna Rybka

Możliwości wspierania rodziny z dzieckiem autystycznym w warunkach szkoły

Wprowadzenie

W wielu opracowaniach podejmujących zagadnienia edukacji i terapii dzieci niepełnosprawnych odnajdujemy twierdzenia dotyczące roli współpracy szkoły z rodzicami dziecka. Większość tych opracowań wskazuje, że współpraca z rodzicami jest ważnym lub nawet niezbędnym czynnikiem umożliwiającym osiągnięcie sukcesu edukacyjnego czy terapeutycznego. Równocześnie wielu autorów podkreśla, że współpraca ta jest trudna, mało satysfakcjonująca dla obu stron i często dotyczy spraw drugorzędnych. W literaturze przedmiotu toczą się również dyskusje na temat charakteru tej relacji (Kielin 2003; Mrugalska 1999; Pisula 2005; Sloper 1999). Konieczność współpracy szkoły ze środowiskiem rodzinnym dziecka wynika także z przepisów prawa oświatowego. Przyjmując jako oczywisty fakt, że rodzina i szkoła to dwa środowiska, które w szczególny sposób oddziałują na dziecko, a także kierując się wytycznymi zawartymi w przepisach, Zespół Szkół Specjalnych nr 13 w Krakowie w swojej ofercie edukacyjnej zawarł propozycje pomocy rodzinom uczniów. Statut Zespołu Szkół, szkolne plany profilaktyki, rozwoju oraz wychowawczy określają zakres i formy oferty pomocowej dla rodzin uczniów. Jednym z celów ogólnych jest „wypracowanie modelu współpracy z rodzicami i wspierania rodziny”, a więc, z jednej strony, włączenie rodziców w działalność edukacyjno-terapeutyczną, z drugiej, pomoc rodzinie w spełnianiu jej funkcji.

Rodzice włączani są w działalność edukacyjno-terapeutyczną poprzez wdrażanie rozmaitych form komunikowania się pomiędzy nimi a szkołą. Są to: prowadzenie zeszytów komunikacyjnych, zebrania, pokaz nagrań z zajęć podczas zebrań z rodzicami oraz prowadzenie przez nauczycieli zajęć otwartych. Podejmowane są próby wypracowywania spójnego postępowania wychowawczego w stosunku do dziecka poprzez omawianie treści zawartych w indywidualnych planach nauczania oraz wymóg akceptacji programu. Wychowawcy mają obowiązek utrzymywania kontaktu z rodzicami uczniów po to, aby poznać potrzeby opiekuńczo-wychowawcze dzieci, a także po to, aby informować o zamierzeniach dydaktyczno-wychowawczych i terapeutycznych oraz współdziałać z rodzinami w sprawach wychowania i kształcenia uczniów.

Rodzina jest traktowana jako jedna z grup odbiorców, a działania podejmowane są w dwóch kierunkach: wspomaganie oraz tworzenia rozwiązań systemowych. Wśród zadań jakie stawia przed sobą szkoła znalazły się: rozwijanie umiejętności rodziców radzenia sobie w sytuacjach trudnych, rozwijanie umiejętności radzenia sobie z negatywnymi emocjami wynikającymi z posiadania w rodzinie dziecka niepełnosprawnego oraz tworzenie warunków sprzyjających powstawaniu nieformalnych grup wsparcia. Zadania te realizowane są m.in. poprzez prowadzenie grupy wsparcia dla rodziców, organizowanie spotkań okolicznościowych, umożliwianie indywidualnych spotkań z psychologiem, pedagogiem, wychowawcą, odbywanie wizyt domowych.

Tworzenie rozwiązań systemowych obejmuje doskonalenie procedur związanych ze specjalistyczną pomocą medyczną, w tym wykonywanie badań analitycznych, doskonalenie procedur związanych z uzyskiwaniem dokumentów niezbędnych dla odpowiedniej edukacji, stworzenie baz danych dotyczących możliwości uzyskania wsparcia poza szkołą czy instytucji udzielających wsparcia na kolejnych etapach życia. W tym celu monitorowana jest dokumentacja szkolna uczniów, a rodzice są indywidualnie informowani o koniecznych do podjęcia krokach.

Procedura

W celu oceny czy proponowane przez Zespół Szkół Specjalnych formy pomocy i wspierania rodziny zaspokajają potrzeby, przeprowadzono ankietę wśród rodziców. Pozwalała ona na ocenę stopnia wykorzystania oferty szkoły w obszarach (1) terapii i edukacji, (2) dodatkowej działalności szkoły na rzecz dziecka oraz (3) pomocy rodzinie. W obszarze pierwszym pytania dotyczyły ustalania spójności w oddziaływaniach wobec ucznia w różnych sferach jego funkcjonowania, konsultowanie indywidualnych planów nauczania, form komunikowania się szkoły z rodziną oraz oczekiwanych sposobów współpracy z placówką, do której uczniowie przejdą po zakończeniu nauki w Zespole Szkół Specjalnych. W obszarze drugim pytania dotyczyły organizacji opieki nad uczniami w czasie wolnym od zajęć dydaktycznych, na przykład w wakacje, organizacji wycieczek i wyjazdów na „zielone szkoły”, współpracy z innymi placówkami i ośrodkami kultury w prowadzeniu zajęć oraz form zajęć pozalekcyjnych. W obszarze trzecim pytano o oczekiwane sposoby pomocy rodzinie w sytuacjach kryzysowych oraz o formy wspierania i pedagogizacji rodziców oraz członków rodzin.

Ankieta skonstruowana została na podstawie treści zawartych w szkolnych planach profilaktyki, wychowawczym oraz rozwoju. Zawierała pytania otwarte i półotwarte, na przykład: Jakie formy pomocy rodzinie uważacie Państwo za ważne i potrzebne? A. Doraźna pomoc w sytuacjach kryzysowych, jakich? (wymień), B. Organizowanie wsparcia (grupy dla rodziców, grupy dla rodzeństwa, inne, jakie?) oraz C. Poradnictwo i edukacja rodziców (organizowanie szkoleń dla członków rodziny, indywidualna pomoc psychologiczna, np.: spotkania z psychologiem, inne, jakie?).

Badaniem zostali objęci rodzice uczniów Zespołu Szkół dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem, w tym szkoły podstawowej i gimnazjum. Łącznie rozesłano 56 ankiet, uzyskano odpowiedzi od 30 osób. Ankiety zostały zwrócone przez 60% rodziców dziewcząt i 51% rodziców chłopców.

Postawiono następujące pytania badawcze:

1. W jakich obszarach terapii i edukacji szkoła zaspokaja potrzeby rodziny dotyczące współpracy?
2. Jakie są oczekiwane przez rodziców formy dodatkowej działalności szkoły na rzecz ucznia?
3. Jakie formy pomocy rodzinie są uważane za ważne i potrzebne?
4. Czy istnieje związek pomiędzy zmiennymi: wiek dziecka, płeć dziecka i posiadanie rodzeństwa a potrzebami i oczekiwaniami rodziców wymienionymi w punktach 1–3?

Analiza wyników

Wyniki opracowano osobno dla każdego badanego obszaru. Średnie, odchylenia standardowe oraz wyniki minimalne i maksymalne dla poszczególnych obszarów zamieszczono w tabeli 1.

Tab. 1. Średnie, odchylenia standardowe oraz wyniki minimalne i maksymalne dla poszczególnych obszarów

Obszar	Średnia	Odchylenie standardowe	Minimum	Maksimum
1	6,80	2,02	1	9
2	5,27	2,42	1	9
3	2,67	1,47	0	5

Dla potrzeb analizy wyników podzielono uczniów na grupę młodszą i starszą. Wyniki średnie, odchylenia standardowe, wyniki minimalne i maksymalne dla zmiennych: płeć, grupa wiekowa oraz posiadanie rodzeństwa w obszarach 1, 2 i 3 zostały przedstawione w tabeli 2.

Tab. 2. Wyniki średnie, odchylenia standardowe, wyniki minimalne i maksymalne dla zmiennych: płeć, grupa wiekowa i posiadanie rodzeństwa w obszarze 1, 2 i 3

		Płeć		Rodzeństwo		Grupa wiekowa	
		K	M	Tak	Nie	Młodsza	Starsza
Obszar 1	Średnia	7,44	6,52	6,67	7,11	6,67	6,86
	Odchylenia standardowe	0,88	2,32	2,15	1,76	2,12	2,03
	Minimum	6	1	1	3	3	1
	Maksimum	9	9	9	9	9	9
Obszar 2	Średnia	5,33	5,24	5,00	5,89	6,00	4,95
	Odchylenia standardowe	1,41	2,77	2,57	2,03	2,69	2,29
	Minimum	4	0	1	4	1	0
	Maksimum	8	9	9	9	9	9
Obszar 3	Średnia	2,78	2,62	2,67	2,67	2,44	2,76
	Odchylenia standardowe	1,56	1,47	1,59	1,22	1,74	1,37
	Minimum	0	0	0	0	0	0
	Maksimum	5	5	5	4	4	5

Do opracowania wyników wykorzystano arkusz kalkulacyjny Ms Excel z rozszerzeniem Analysis ToolPak.

Analiza wyników w obszarze 1 – terapia i edukacja – stopień zaspokojenia potrzeb rodziców

Potrzeby rodziców w zakresie obszaru 1 zaspokojone są w 75,5%. Potrzeby rodziców dziewcząt spełnione są w 82,67% (średnia 7,44), potrzeby rodziców chłopców – w 72,4% (średnia 6,52). Posiadanie rodzeństwa nie różnicuje wyników w znacznym stopniu. W przypadku uczniów posiadających rodzeństwo rodzice ocenili swoje potrzeby jako zaspokojone w 74,11%, w przeciwnym przypadku – w 79%. Wiek nie różnicuje wyników.

Najlepiej ocenione zostały: ustalenie spójnej linii pracy z uczniem w szkole i w domu w zakresie sposobów komunikowania się (96% zadowolonych rodziców), w zakresie samodzielności ucznia (86%), konsultowanie indywidualnych planów nauczania (96%) oraz obustronny przepływ informacji o uczeniu z wykorzystaniem zeszytów korespondencji (94%). Najbardziej rodzice oceniają współpracę z placówkami, do których przejdą uczniowie po zakończeniu edukacji w ZSS 13–40% rodziców uważa swoje potrzeby pod tym względem za niezaspokojone.

Analiza wyników w obszarze 2 – działalność dodatkowa szkoły na rzecz ucznia – oczekiwania rodziców

Pośród rodziców, którzy zwrócili ankiety 96,67% wyraża różnorodne oczekiwania w stosunku do prowadzenia przez szkołę form działalności dodatkowej na rzecz uczniów. Średnia dla tego obszaru wynosi 5,27, przy minimum 0, maksimum 9. W stosunku do oferty przedstawionej w ankiecie rodzice wybrali 58,56% proponowanych form dodatkowej działalności. Płeć ucznia nie różnicuje wyników, w przeciwieństwie do posiadania rodzeństwa i grupy wiekowej. Większe oczekiwania w stosunku do oferty szkoły mają rodzice dzieci nieposiadających rodzeństwa w porównaniu do tych, którzy rodzeństwo posiadają (odpowiednio: 65,44% i 55,56%). Rodzice dzieci młodszych częściej wybierają różne formy działalności dodatkowej niż rodzice młodzieży (odpowiednio: 66,67% i 55%).

Wyniki uzyskane w obszarze 2 wykazują umiarkowaną korelację ujemną z wiekiem uczniów. Współczynnik korelacji Spermmana jest równy $-0,418$. Oznacza to, że rodzice młodszych dzieci oczekują od szkoły większego zaangażowania w realizację dodatkowych zajęć oraz atrakcyjnych wyjść i wyjazdów. Im starsze dziecko tym oczekiwania mniejsze.

Pośród form działalności dodatkowej na rzecz ucznia największe zainteresowanie wzbudziły wyjazdy na zieloną szkołę (96,67% badanych zaznaczyło tę opcję), wyjazdy jednodniowe (76,67%), współpraca z innymi szkołami (76,67%), organizacja opieki podczas dni wolnych od zajęć dydaktycznych (60%). Najmniejsze zainteresowanie wykazali badani rodzice w stosunku do wyjść do teatrów, na koncerty i zajęć pozalekcyjnych.

W badanym obszarze 2 pojawiło się najwięcej uwag i propozycji rodziców. Kilkunastoma komentarzami opatrzyli rodzice organizację, we współpracy z NZOZ „Ośrodek dla osób z autyzmem”, opieki nad uczniami w czasie wolnym od zajęć

dydaktycznych, w tym w czasie wakacji letnich i zimowych. Wyrazili potrzebę uzyskiwania wsparcia okazjonalnie, na przykład w chorobie czy podczas uroczystości rodzinnych. Pojawiły się również propozycje form zajęć dodatkowych, takich jak: zielona szkoła, zajęcia ruchowe, w tym basen i hipoterapia, zajęcia artystyczne, m.in. lepienie w glinie, plastyczne i muzyczne.

Wyniki uzyskane w obszarze 2 wykazują umiarkowaną dodatnią korelację z wynikami uzyskanymi w obszarze 1. Współczynnik korelacji Pearsona $r = 0,525$. Większy stopień zaspokojenia potrzeb w zakresie terapii i edukacji (obszar 1) implikuje większe oczekiwania rodziców w stosunku do dodatkowej działalności szkoły na rzecz ucznia (obszar 2).

Analiza wyników w obszarze 3 – pomoc rodzinie – oczekiwania rodziców

W obszarze 3 zaproponowano pięć różnych form pomocy rodzinie. Cztery z nich zostały wskazane przez ponad 50% badanych rodziców (indywidualna pomoc psychologiczna – 60%, doraźna pomoc w sytuacjach kryzysowych oraz grupy wsparcia dla rodziców – po 56,67%, organizowanie szkoleń dla członków rodziny – 53,33%). Organizowania grup wsparcia dla rodzeństwa oczekuje tylko 40% badanych, co stanowi 57,14% podgrupy posiadającej rodzeństwo. Jednocześnie pojawiają się takie wypowiedzi jak: „rodzeństwo samo uczy się współpracy przy dziecku autystycznym”.

W swoich wypowiedziach rodzice odnosili się do sytuacji, w których rodzina potrzebuje pomocy doraźnej. Najczęściej dotyczyły one zapewnienia opieki w sytuacji choroby rodzica lub śmierci członka rodziny, problemów związanych z funkcjonowaniem dziecka (agresja, pogorszenie stanu emocjonalnego, nagła zmiana zachowania) czy wizyt u lekarza.

W wypowiedziach dotyczących poradnictwa i edukacji rodzice wykazywali chęć spotkań ze specjalistami, m.in. z lekarzem, psychologiem, psychiatrą.

Zmienne: płeć, grupa wiekowa oraz posiadanie przez dziecko rodzeństwa nie różnicowały wyników w obszarze 3. Prognozowano zróżnicowanie wyników pod względem zmiennej „posiadanie przez ucznia rodzeństwa” – wskazania rodziców okazały się w obydwu podgrupach podobne. Grupa wiekowa zróżnicowała wyniki w nieznacznym stopniu – rodzice młodszych dzieci uznali mniejszą liczbę form pomocy za ważną i potrzebną w stosunku do rodziców dzieci starszych. Wynik jest jednak nieistotny statystycznie.

Podsumowanie

Warto zwrócić uwagę, że rodzice najlepiej ocenili stopień zaspokojenia potrzeb w obszarach najważniejszych dla edukacji i terapii uczniów, m.in. w zakresie ustalenia spójnej linii postępowania wobec ucznia i komunikowania ze szkołą. Niektórzy z rodziców oczekują większego wpływu na cele terapeutyczne, na przykład „[...] plany powinny być konsultowane z rodzicami przez każdego prowadzącego zajęcia”. Niska ocena realizacji potrzeb dotyczących współpracy z przyszłymi placówkami może wynikać zarówno z niezrozumienia pytania, jak i z lęku przed przyszłością czy braku zainteresowania taką współpracą. Świadczyć o tym mogą wypowiedzi: „na razie nie dotyczy”, „na razie chyba za wcześnie, bo syn ma 10 lat”, „nawet o tym nie myślę”.

W obszarze drugim zwraca uwagę fakt, że rodzice młodszych dzieci wyrażają więcej oczekiwań co do dodatkowej działalności. Być może mają większą wiarę w poprawę funkcjonowania swoich dzieci. Ciekawe są również wypowiedzi dotyczące oczekiwań. Zauważyć można, że 3 spośród najczęściej wymienianych w znacznym stopniu odciążają rodziców od konieczności sprawowania bezpośredniej opieki nad dzieckiem.

Podobne wątki pojawiły się w obszarze trzecim. Komentarze rodziców zamieszczone w odpowiedzi na pytanie o sytuacje kryzysowe, w których rodzina potrzebowałaby pomocy doraźnej ujawniają duży lęk rodziców wobec sytuacji, kiedy sami nie będą w stanie zapewnić opieki dziecku – aż 1/3 komentarzy dotyczyła śmierci lub choroby rodziców.

Po przeprowadzeniu wnikliwej jakościowej analizy wyników przyjąć można, że główną motywacją mającą wpływ na ujawnione oczekiwania rodziców jest potrzeba odpoczynku i spokoju (Maslow 2009). Swobodne wypowiedzi rodziców w kontekście różnych form pomocy uzewnętrzniają także lęki rodziców, zwłaszcza w obliczu własnej niesprawności, choroby lub innych zdarzeń losowych. Lęk ten jest wyrazem troski o przyszłość dziecka i towarzyszy rodzicom przez całe życie.

Literatura

Kielin J., *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2003.

Maslow A., *Motywacja i osobowość*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.

Mrugalska K., *Czy rodzice i profesjonaliści mogą być sojusznikami*, [w:] *Źródła rozwoju dziecka*, red. H. Olechnowicz, WSiP, Warszawa 1999, s. 38–50.

Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

Sloper P., *Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What we need to know?*, „Child: Care, Health and Development”, vol. 25, nr 2, s. 85–99.

The possibilities of supporting a family with an autistic child in the school conditions

Abstract

A lot of attention is devoted to the specificity of the functioning of a family with an autistic child with emphasis on the conditions of enormous stress and numerous problems burdening the family. Both researchers and practitioners agree that not only to the child but also the family should be provided with support. However, a consistent system that would ensure complex care and therapy for an autistic child and his or her family has not been developed yet.

A child remains within the educational system for a number of years and thus it seems important to consider the role that school could play in supporting the family. That is why this article analyses the expectations of parents pertinent to the type of help and support provided by school and the ways in which the school responds to these expectations. The needs of parents which are not satisfied and the kind of school offer which remains unused by the parents have also been investigated. The results are discussed in the context of variables such as: the age and sex of a child as well as whether a child has siblings or not. The abovementioned issues were presented on the basis of long-term experience of the workers of School Complex for Children and Adolescents with Autism No. 13 in Krakow.