

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica II (2012)

Małgorzata Kruk, Elżbieta Pysz-Sagan

Rodzice na różnych etapach rozwoju dziecka niepełnosprawnego i sposoby ich wspomagania – relacja z doświadczeń psychologa szkolnego

Jesteśmy psychologami ze SPS nr 150 w Krakowie dla dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Pracujemy 20 lat, towarzysząc rodzinom dzieci zarówno z głęboką, sprzężoną niepełnosprawnością, różnym stopniem upośledzenia umysłowego, jak i z niewielkimi opóźnieniami lub specyficznymi deficytami rozwojowymi. Nasze doświadczenia czerpiemy z pracy w specjalnej szkole podstawowej, oddziałach przedszkolnych i zespole wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

Przyjęcie do szkoły dziecka każdorazowo otwiera nową relację placówka – rodzina ucznia. Dotyczy to w szczególności sposobu dziecka niepełnosprawnego ze względu na jego specjalne, indywidualne potrzeby, wyjątkową historię życia i oczekiwania rodziców. Rozwijania tej relacji, w której każda ze stron (uczeń, jego rodzic/rodzina, pracownik szkoły) ma możliwość rozwoju, uczyliśmy się wiele lat i nadal się uczymy. Wypracowaliśmy pewien model pracy, ponosząc na tej drodze porażki lub odnosząc niewielkie sukcesy. Przez cały czas dostrzegaliśmy ogromną potrzebę kontaktu z rodzicami/rodziną naszych uczniów.

W pierwszym okresie działalności szkoły dominowały liczne i głębokie kontakty nieformalne z rodzinami uczniów. Były one konsekwencją wzajemnych znajomości i zażyłości z okresu pracy we wspólnotach „Wiara i światło”, z których wywodzili się w większości pierwsi wychowankowie i pracownicy szkoły. Pewnym sformalizowaniem tych relacji były rutynowe wywiady psychologiczne. Miały one głównie walor informacyjny.

W miarę rozwijania się szkoły (także warsztatu zawodowego terapeutów), pojawiania się nowych trudności edukacyjno-terapeutycznych coraz częściej miały miejsce doraźne konsultacje psychologiczne dla rodziców – skierowane na problem (także konsultacje zespołu terapeutów z psychologiem). Służyły one rozwiązywaniu bieżących trudności i poszukiwaniu rozwiązań w konkretnych sytuacjach szkolnych. Nadal odbywały się okazjonalne spotkania, w których brali udział uczniowie, rodziny i pracownicy szkoły podczas turnusów terapeutycznych i spotkań świątecznych podtrzymujące kontakty nieformalne z rodzicami. Spełniały one funkcję towarzyszącą, dobrze spajały środowisko szkolne, okazywały się jednak niewystarczające dla podejmowania problemów pojawiających się w rodzinach uczniów, a będących

wynikiem trudnego funkcjonowania dzieci. Narastała potrzeba ustalenia, określenia i sformalizowania kontaktów rodzic – terapeuta dla wyznaczania zadań, jasnego określania problemów i poszukiwania wszystkich – także tych trudnych dla rodzica, rozwiązań. Relacja towarzyska często utrudniała konfrontowanie rodzica z realnym obrazem dziecka niepełnosprawnego oraz właściwe postępowanie w obliczu problemów i potrzeb w rodzinie. Często widziałyśmy dziecko jako delegata trudności w systemie rodzinnym i dostrzegaliśmy duże potrzeby psycho- i socjoterapeutyczne wśród członków rodzin uczniów. Jednak rodzice rzadko decydowali się na skorzystanie z pozaszkolnej pomocy psychoterapeutycznej, a taka pomoc nie mieściła się w zakresie działań szkoły.

Powstanie nowej formy pracy z rodziną w naszej szkole – grupy rodziców, która w jakiś sposób mogła realizować potrzebę pracy terapeutycznej z rodzicami – było możliwe dzięki ukazaniu się rozporządzenia w sprawie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Minister Edukacji i Sportu, z dnia 4 kwietnia 2005 r.), które wyraźnie wypowiadało się na temat udzielania pomocy zarówno dziecku niepełnosprawnemu, jak i jego rodzinie. W momencie powołania w naszej szkole, w 2005 roku, zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dzieci utworzono dwie grupy rodziców, które miały działać jako grupy wsparcia. Szybko jednak przekształciły się w grupy edukacyjno-terapeutyczne (prowadzone przez psychologów). Przez cały czas działają, opierając się na zasadach obowiązujących w grupie wsparcia (stały czas i miejsce, jasny cel i temat, poufność i dyskrecja, pomoc innym poprzez słuchanie i informację zwrotną, unikanie krytyki i doradzania, dawanie poczucia bezpieczeństwa). Rodzice zobowiązują się do uczestniczenia w tych zajęciach w zawiązanym kontrakcie (jako części działań w zespole wczesnego wspomagania), mając jednocześnie zapewnioną opiekę dla swych niepełnosprawnych dzieci, które odbywają w tym czasie zajęcia terapeutyczne. Większość rodziców stanowią matki, ale zawsze obecni są też ojcowie, czasami oboje małżonków.

Przejście niektórych dzieci – uczestników wczesnego wspomagania – do grup przedszkolnych w SPS nr 150 stało się istotnym powodem podjęcia formy pracy grupowej z rodzicami na terenie szkoły podstawowej. Grupa rodziców naszej szkoły i przedszkola przejęła zasady funkcjonowania, metody pracy i spotkań wypracowane we wczesnym wspomaganiu i od roku szkolnego 2006/2007 spotyka się raz w miesiącu w trakcie zajęć szkolnych dzieci. Wszyscy rodzice otrzymują co miesiąc zaproszenie na kolejne spotkanie grupy, udział w niej jest dobrowolny. Aktualnie grupa rodziców szkolnych liczy do 10 uczestników i jest otwarta na nowych członków. Podejmowana w niej tematyka jest bardzo szeroka, uwzględnia problemy wynikające z realnych potrzeb i doświadczeń rodziców (różnorodny wiek dzieci i sytuacje życiowe, rodzinne, wielość rozpoznań medycznych u dzieci). Niektórzy rodzice wypracowali własne sposoby radzenia sobie w różnych sytuacjach i mają bogate, cenne dla innych doświadczenia, którymi są gotowi się dzielić. Aktywnie poszukują realnych rozwiązań dla niepełnosprawnych dzieci, dbając jednocześnie o dobro wszystkich członków swojej rodziny.

Towarzysząc rodzicom dzieci niepełnosprawnych w wieku od 2 do 15 lat w naszej szkole, stwierdzamy istnienie specyficznych progów krytycznych w rozwoju tych rodzin. Te progi krytyczne to istotne wyzwania, przed którymi staje rodzina. Sposób podjęcia każdego z nich ma zasadnicze znaczenie dla jej stabilności

i rozwoju, warunkuje bardziej lub mniej sprzyjające środowisko dla realizacji potrzeb dziecka niepełnosprawnego oraz stwarza określone warunki do stawienia czoła kolejnym wyzwaniom rozwojowym. Przedstawiając dynamikę rozwoju rodziny, jaką obserwujemy w ciągu 20 lat pracy szkoły, opieramy się na doświadczeniu własnym, psychologów szkolnych. Chcemy pokazać, jak widzimy rolę psychologa szkolnego na kolejnych etapach towarzyszenia rodzinie dziecka niepełnosprawnego.

Rodzice pierwszy raz pojawiają się w szkole, a ściślej w zespole wczesnego wspomaganie, już po pierwszej konfrontacji przynajmniej ze wstępną diagnozą medyczną, czasem też psychologiczną stwierdzającą zaburzony rozwój dziecka. Trudności rodziców na tym etapie są szeroko omawiane w literaturze przedmiotu. W swojej praktyce psychologicznej na terenie zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju obserwujemy szereg rozciągniętych w czasie symptomów kryzysowych, przede wszystkim nasilony lęk i niepokój, uruchomione silne mechanizmy obronne – głównie wypierania i zaprzeczania, podważanie diagnozy i jej perspektyw, bądź kompetencji osób, które diagnozę postawiły, „gonitwę” za metodami i specjalistami, którzy dadzą nadzieję na zmianę diagnozy lub jej perspektyw, intensywne poddawanie dziecka zabiegom terapeutycznym, w różnych miejscach, bez prób skoordynowania tych działań i ich celów.

Rodzice są zwykle skoncentrowani na normalizowaniu stanu dziecka i zaprzeczeniu faktowi niepełnosprawności jako perspektywy jego życia. Może sprzyjać temu niewłaściwa postawa terapeutów, którzy niezależnie od realnego stanu psychofizycznego dziecka przekazują rodzicom informację, że im wcześniej, intensywniej i szybciej rozpoczną jego usprawnianie, tym większą szansę uzyskają na zmianę perspektywy niepełnosprawności. W przypadku dzieci z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością wydaje się to nadużyciem wobec rodziców.

Nasza pomoc psychologiczna na tym etapie jest skoncentrowana na stwarzaniu rodzicom małego dziecka możliwości uczestniczenia we wszystkich jego zajęciach terapeutycznych w zespole wczesnego wspomaganie. W ich trakcie terapeuta stymuluje rozwój dziecka w określonej dla niego strefie najbliższego rozwoju, pokazując rodzicom aktualne jego możliwości i najbliższą, dostępną perspektywę rozwojową. Jest to też okazja do obserwowania i modelowania relacji rodzic – dziecko. Jednocześnie zachęcamy rodzica do udziału w spotkaniach grupy rodziców dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju, w której ma możliwość spotkać osoby w podobnej sytuacji życiowej, przeżywających podobne problemy i emocje. Praca grupy skupia się na aktywnym poszukiwaniu przez rodziców własnych zasobów wewnętrznych i zewnętrznych oraz obniżaniu napięcia psychicznego, związanego z silnymi emocjami poprzez ich werbalną i niewerbalną ekspresję w bezpiecznych warunkach społecznych oraz relaksację. Umożliwiamy rodzicom udział w grupie poprzez zapewnienie w tym czasie opieki i zajęć ich niepełnosprawnym dzieciom, czasem też rodzeństwu. Osiąganiu wyznaczonych przez nas celów sprzyja wykorzystywanie technik projekcyjnych w pracy grupy (rysunek, praca z kolorem, ruchem, skojarzenia werbalne, itp.)

W towarzyszeniu rodzicom na tym trudnym etapie szczególnie ważna jest gotowość psychologa do przyjmowania często przenoszonych na relację z nim negatywnych emocji rodzica, doświadczanych w kontaktach społecznych, rodzinnych, instytucjonalnych.

Kolejne ważne wyzwanie, przed którym staje rodzina dziecka niepełnosprawnego to decyzja dotycząca jego edukacji przedszkolnej, a wraz z osiągnięciem wieku szkolnego – edukacji szkolnej. Decyzja ta w dużym stopniu zależy od sposobu, w jaki rodzic przeżył wcześniejszy okres konfrontowania się z diagnozą, możliwościami dziecka i bezpośrednio wiąże się z obrazem jego trudności rozwojowych. W przypadku części rodzin dzieci o mniejszym stopniu niepełnosprawności – decyzja o edukacji w szkole integracyjnej może niwelować, zagłuszać stały lęk rodzica o prawidłowość rozwoju dziecka i nadal dawać mu nadzieję na normalizację jego stanu i perspektyw życiowych. Decyzja o kształceniu w szkole specjalnej wiąże się często w świadomości rodzica ze stygmatyzacją społeczną, brakiem perspektyw życiowych, ograniczeniem możliwości rozwojowych dziecka.

Na tym etapie dbamy o to, aby rodzice dostatecznie wcześnie otrzymali informację o różnych możliwościach edukacyjnych oraz specjalnych potrzebach dziecka w tym zakresie. Dzięki temu rodzice uzyskują czas konieczny do dojrzewania do własnej decyzji, oswojenia się z myślą o konieczności edukacji specjalnej, dzielenia się swymi obawami, oczekiwaniami z terapeutami i innymi rodzicami m.in. w ramach grupy rodziców. Z powodzeniem proces ten przebiega w zespole wczesnego wspomaganie. Zwykle udaje się doprowadzić rodziców do sytuacji, w której samodzielnie podejmują decyzję o szkole, ewentualnie rodzaju i formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych adekwatnych do potrzeb rozwojowych swojego dziecka.

W trakcie edukacji szkolnej dziecka niepełnosprawnego możemy spotkać rodziny, które cechuje:

- nadmierny nacisk rodziców na dziecko i terapeutów szkolnych w kwestii jego osiągnięć edukacyjnych i nabywania kolejnych umiejętności rozwojowych,
- nadal podtrzymywane nadmierne „terapeutyzowanie” dziecka przez zapewnianie mu dużej, trudnej do udźwignięcia ilości dodatkowych zajęć terapeutycznych,
- realizowanie celów edukacyjnych, głównie poznawczych kosztem kształtowania umiejętności funkcjonalnych, społecznych koniecznych w codziennym życiu dziecka,
- zaniedbywanie fizycznych i psychicznych potrzeb dziecka.

Rodzice w takiej sytuacji zwykle unikają konsultacji z psychologiem szkolnym, nie biorą udziału w grupie rodziców, czyli pozostają poza głównymi formami wspierania psychologicznego rodzin w naszej szkole. Wówczas zapraszamy rodziców na spotkania małego zespołu terapeutów złożonego z wychowawcy, psychologa, ewentualnie innych pedagogów, na którym omawia się specyfikę funkcjonowania dziecka i celów edukacyjnych proponowanych przez szkołę. Jest to dla psychologa okazja do rozpoznania postaw rodzicielskich i stworzenia rodzicowi szansy wypowiedzenia swoich oczekiwań, uprzedzeń, lęków wraz z szukaniem rozwiązań trudnych sytuacji.

Kolejnym wyzwaniem dla rodziców dzieci niepełnosprawnych na etapie szkoły podstawowej jest rozpoczęcie przez nie okresu dojrzewania płciowego. Rodzice uczniów z wieloraką niepełnosprawnością muszą skonfrontować się z nowym stanem fizycznym dziecka, które nadal potrzebuje form opieki i pielęgnacji charakterystycznych dla okresu niemowlęcego i wczesnodziecięcego (karmienie, toaleta, ubieranie) natomiast jego ciało staje się ciałem człowieka dorosłego. Również w wymiarze emocjonalnym i społecznym rysuje się wyraźna perspektywa dorosło-

ści z jej nowymi rolami. Mogą pojawiać się u dziecka trudne do zaakceptowania dla rodziców zmiany somatopsychiczne: deformacje ciała i nasilone problemy ruchowe oraz neurologiczne (zaostrzenie przebiegu padaczki), regres niektórych funkcji poznawczych i ruchowych, pojawienie się zainteresowania własną seksualnością, odmienną płcią. U rodziców nasila się lęk o przyszłość dziecka i członków rodziny. Wobec zbliżającej się pełnoletności dziecka niepełnosprawnego realnie zarysowuje się problem odpowiedzialności prawnej, ubezwłasnowolnienia, przydziału kuratora.

Pomoc psychologiczna proponowana rodzicom na tym etapie w szkole podstawowej, oprócz wcześniej wymienionych konsultacji indywidualnych i zespołowych, to przede wszystkim grupa spotkaniowa rodziców.

Jej tematyka koncentruje się na:

- odbiorze społecznym osoby wielorako niepełnosprawnej i jej perspektywach życiowych,
- relacjach, potrzebach, rolach, wsparciu w rodzinie bliższej i dalszej,
- sposobach radzenia sobie z zachowaniami trudnymi społecznie i emocjonalnie,
- samoświadomości jako rodzica dziecka niepełnosprawnego (autoportret, poczucie własnej wartości, wgląd w emocje),
- umiejętnościach komunikacyjnych,
- możliwościach zabezpieczenia przyszłości dziecka.

W takim momencie rozwojowym rodziny nasi uczniowie przechodzą zwykle do kolejnych placówek edukacyjnych w ZSS nr 11. Jedną z propozycji dla rodziców na tym etapie jest projekt: „Mamo odpocznij”.

Nasza szkolna grupa rodziców ma być obecnie przygotowywana do rozpoczęcia spotkań w zespole szkół ponadpodstawowych jako typowa grupa wsparcia o charakterze samopomocowym, bez udziału terapeutów. Mamy nadzieję, że okaże się pomocny dla rodziców.

Na koniec kilka uwag o tym, czego praca z rodzicami dzieci niepełnosprawnych uczy psychologa.

Tak, jak staramy się respektować indywidualność każdego ucznia w szkole, rozpoznając jego osobiste potrzeby, stawiając specyficzne cele – tak trzeba nam szanować indywidualność każdego rodzica – jego prawo do własnej drogi rozwoju, własnych decyzji wobec problemów dziecka czasem sprzecznych z naszym, terapeutycznym poczuciem kompetencji, czasem brak zgody na towarzyszenie psychologa i szkoły, często bardzo rozciągnięte w czasie przystosowywania się do sytuacji posiadania dziecka niepełnosprawnego. Rodziny różnią się znacznie między sobą ilością czasu potrzebnego na pełne uświadomienie sobie faktu niepełnosprawności swego dziecka i nieodwracalności tego stanu. Przy szacunku do rodziny i wypracowanych przez nią sposobów radzenia sobie z problemami zachowujemy jednak prawo ustosunkowania się, zgodnie z własną wiedzą i rozpoznaniem, do funkcjonowania i podjętej terapii dziecka – ich przyczyn i możliwych konsekwencji w przyszłości.

Jednym z najważniejszych celów naszego towarzyszenia rodzicom w szkole jest urealnienie ich obrazu dziecka po to, aby mogli dać dziecku to, czego ono rzeczywiście potrzebuje i oczekiwać tego, do czego jest rzeczywiście zdolne. Dla rodzica oznacza to konfrontację z trudnościami rozwojowymi dziecka, które zwy-

kle silnie naruszają jego własny obraz siebie, dlatego tak istotna wydaje się praca terapeutyczna koncentrująca się na samoświadomości rodziców.

Rodzice nie znoszą okłamywania, podtrzymywania złudzeń, udawania wiedzy na temat dziecka, unikania ich realnych problemów przez terapeutów, ale jednocześnie oczekują, że damy im nadzieję. Towarzyszenie im w poszukiwaniu źródeł nadziei jest największym wyzwaniem dla psychologa.

Parents at different stages of the development of a disabled child and methods of supporting them – account of the experiences of a school psychologist

Abstract

The authors of the article analyse – on the basis of their own professional experiences as school psychologists – different stages of the development of a disabled child from the perspective of the parents' behaviour and the methods of supporting them, with regard to an individual approach to the diverse problems of each family.

Every admittance of a child to school opens a new relation between the institution and family. It refers particularly to a disabled child due to his or her specific, individual needs, exceptional life history and parental expectations. The relation provides each party with a possibility of development and therapists learn how to expand it for many years.