

Agnieszka Sakowicz-Boboryko

RODZINA
JAKO REALIZATOR
POTRZEB REHABILITACYJNYCH
DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Agnieszka Sakowicz-Boboryko

RODZINA
JAKO REALIZATOR
POTRZEB REHABILITACYJNYCH
DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

TRANS HUMANA
Białystok 2005

Recenzycja: prof. dr hab. Urszula Eckert

Redakcja językowa: Elżbieta Kozłowska-Świątkowska

Projekt okładki: Mieczysław Rabczko

Korekta: Zespól

Skład i redakcja techniczna: Roman Sakowski

© Copyright by Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie
red. nacz. E. Kozłowska-Świątkowska
15-328 Białystok, ul. Świerkowa 20;
tel./fax (085) 745-72-86; zamówienia: tel. (085) 745-74-23
<http://pip.uwb.edu.pl/transhumana>; e-mail: transhum@uwb.edu.pl.

Wydanie I

Wydanie publikacji zostało sfinansowane przez
Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku

Wszystkie prawa zastrzeżone
All rights reserved

Białystok 2005

ISBN 83-89190-54-1

Druk: „POLIGRAFIA Artur Milewski”, Białystok

Spis treści

| | |
|---|-----------|
| WPROWADZENIE | 7 |
| ROZDZIAŁ I. POTRZEBA AKCEPTACJI W RODZINIE Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM | 10 |
| ROZDZIAŁ II. KONIECZNOŚĆ REHABILITACJI JAKO JEDNA Z PODSTAWOWYCH POTRZEB DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH | 17 |
| 2.1. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych | 23 |
| Rodzaj niepełnosprawności a stopień realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów | 25 |
| Miejsce zamieszkania jako determinant poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych | 28 |
| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych w poradni specjalistycznej, domu, szkole | 31 |
| ROZDZIAŁ III. PODMIOTOWA ROLA RODZINY W REHABILITACJI DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH | 37 |
| 3.1. Udział rodziców w realizacji potrzeb rehabilita- cyjnych dzieci niepełnosprawnych | 41 |
| Zapewnienie dziecku opieki ze strony poradni specjalistycznej | 42 |
| Zapewnienie dziecku opieki specjalistycznej w środowisku domowym | 50 |
| Zapewnienie dziecku opieki specjalistycznej w środowisku szkolnym | 66 |
| 3.2. Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny jako determi- nant poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych | 74 |
| Struktura rodziny | 74 |
| Wielkość rodziny | 76 |
| Status materialny rodziny | 80 |

| | |
|--|-----------|
| Wykształcenie rodziców | 84 |
| Atmosfera wychowawcza w rodzinie | 89 |
| ROZDZIAŁ IV. SPOŁECZNE WSPOMAGANIE RODZICÓW W REHABILITACJI DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH | 94 |
| PODSUMOWANIE | 102 |
| BIBLIOGRAFIA | 115 |

Wprowadzenie

W Polsce, podobnie jak w pozostałych krajach Unii Europejskiej, tendencją w podejściu do osób niepełnosprawnych jest dążenie do normalizacji ich życia społecznego, integracji społecznej. Zasada wyrównywania szans – określona w Światowym Programie Działania na Rzecz Osób Niepełnosprawnych – traktuje o konieczności stwarzania warunków dla zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych i to możliwie na tym samym poziomie i w takich samych warunkach, jakie posiadają osoby pełnosprawne.

Dla wielu dzieci niepełnosprawnych szansę na wejście w normalne struktury życia społecznego stanowi wspólna nauka z pełnosprawnymi rówieśnikami. Najbardziej pożądaną z punktu widzenia rozwoju tych osób są formy integracji szkolnej celowo zorganizowanej. Niestety, mimo tendencji wzrostowej, istniejąca liczba szkół, klas integracyjnych nadal nie zaspokaja w pełni zapotrzebowania na tę formę edukacji. Należy zauważyć, że każdego roku liczba rodziców ubiegających się o przyjęcie dzieci niepełnosprawnych do placówek integracyjnych (przedszkolnych, szkolnych) jest 3–4-krotnie wyższa niż liczba miejsc. Brak alternatywnych form kształcenia w miejscu zamieszkania, ograniczona liczba miejsc w istniejących klasach/ szkołach integracyjnych skłania wielu rodziców do decyzji o udziale dzieci niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych. Fakt ten potwierdzają obserwowany z roku na rok wzrost liczby uczniów z zaburzeniami rozwojowymi w szkolnictwie powszechnym. Ta forma kształcenia, traktowana przez licznych pedagogów jako integracja pozorna, stanowi dla tych dzieci – przy braku możliwości uczestnictwa w formach integracji celowo zorganizowanej – szansę na edukację w warunkach przynajmniej częściowo dostosowanych do ich potrzeb i możliwości roz-

wojowych. Ale nade wszystko pozwala im na pozostanie w czasie wolnym w środowisku rodzinnym.

W świetle współczesnych koncepcji rehabilitacji to właśnie rodzinie, ze względu na jej walory wychowawczo-terapeutyczne, przypisuje się nadrzędną rolę w procesie wspomagania rozwoju dziecka. Jak twierdzi K. J. Zabłocki [1999, s. 166] „rodzina to ogromna siła. Może być podporą zawsze wtedy, gdy coś się w życiu nie powiedzie, a marzeń nie da się zrealizować. To fundament życia. Od tego, jak będzie mocny niejednokrotnie zależy całe życie”. Podmiotowość rodziny wiąże się m.in. ze wzrostem odpowiedzialności rodziców za efekty rewalidacji dziecka, jego obecną jak i przyszłą sytuację oraz zwiększeniem się ich autonomii w podejmowaniu działań na rzecz jego rozwoju. Stając się niejako terapeutami własnego dziecka są zobligowani do dobrego poznania jego potrzeb i możliwości rozwojowych oraz do nabycia wielu kompetencji warunkujących skuteczność podjętych wobec niego oddziaływań rehabilitacyjnych. Efektywność rodzicielskiej rehabilitacji – jak podają m.in. J. Sowa, F. Wojciechowski [2001, s. 324] – zależy od funkcjonowania rodziny jako ekosystemu i jej relacji w ramach środowiskowej sieci społecznej. Szczególnym rodzajem interakcji istotnym dla rodziców jako opiekunów i rewalidatorów własnego niepełnosprawnego dziecka, ale także dla prawidłowego funkcjonowania całej rodziny jest wsparcie społeczne.

Znaczenie środowiska rodzinnego w rehabilitacji uczniów niepełnosprawnych uczyniono przedmiotem badań własnych. Problem ten analizowano w aspekcie zależności, jakie zachodzą między określonymi czynnikami związanymi ze środowiskiem rodzinnym badanych dzieci a poziomem zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. Wśród uwarunkowań rodzinnych wyodrębniono dwie grupy ściśle ze sobą powiązanych czynników, tj.:

- a) wskazujących na zaangażowanie rodziców w rehabilitację dziecka (wybrane działania podejmowane przez nich w celu zapewnienia mu właściwej opieki specjalistycznej w poradni rehabilitacyjnej, domu, szkole),
- b) związanych z sytuacją społeczno-ekonomiczną rodziny.

W rozważaniach na temat roli rodziny w realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych uwzględniono również kwestie dotyczące jej społecznego funkcjonowania.

117-osobową grupę badawczą tworzyły porównywalne pod względem liczebności zbiorowości dzieci o określonym rodzaju niepełnosprawności: z niepełnosprawnością intelektualną, z mózgowym porażeniem dziecięcym, z wadą wzroku, wadą słuchu, przewlekle chore. Były to osoby uczące się wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami w miejskich i wiejskich szkołach podstawowych na terenie powiatu białostockiego. W przypadku 29 uczniów miała miejsce integracja celowo zorganizowana (uczęszczali do klas integracyjnych).

Gruntowna analiza materiału empirycznego pozwoliła na stworzenie ogólnego obrazu sytuacji rehabilitacyjnej badanej grupy uczniów niepełnosprawnych, na zdiagnozowanie ich środowiska rodzinnego oraz jego roli w kształtowaniu warunków do rehabilitacji i rozwoju tych dzieci. W trakcie postępowania badawczego wskazano również na szereg mankamentów występujących w zakresie opieki specjalistycznej uczniów, stanowiących efekt splotu niekorzystnych, wzajemnie powiązanych uwarunkowań wewnątrzrodzinnych i społecznych. Zgromadzony w opracowaniu materiał stanowi podstawę do refleksji nad warunkami, jakie należy stworzyć dzieciom niepełnosprawnym, aby normalizacja ich życia społecznego stała się rzeczywistością.

Z tego też względu prezentowana praca jest adresowana do rodziców uczniów niepełnosprawnych, nauczycieli, specjalistów rewalidacji oraz wszystkich innych osób biorących udział w rehabilitacji i edukacji tych dzieci. Odbiorcą książki – jak się zakłada – powinni być również studenci kierunków nauczycielskich, którzy w przyszłości wykonując zawód pedagoga powinni być nie tylko dobrymi metodykami z określonego przedmiotu, ale także zorientowani w problematyce osób niepełnosprawnych i ich funkcjonowania w środowisku społecznym.

Pragnę złożyć serdeczne podziękowania prof. dr hab. Urszuli Eckert za cenne uwagi redakcyjne, które pozwoliły osiągnąć bardziej czytelny kształt tej publikacji.

Potrzeba akceptacji w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym

Znaczenie rodziny w życiu dziecka oraz jej wyższość jako środowiska wychowawczego nad innymi jest bezsporna. Rodzina jest definiowana jako komórka społeczna, pierwsze środowisko rozwojowe i wychowawcze [Tyszkowa, 1964; Ziemska, 1965; Kawuła, 1970; Janke, 1998], a także w perspektywie funkcji emocjonalnej jako wspólnota międzypokoleniowa czy podstawowy obszar przestrzeni życiowej człowieka [Obuchowska, 1993; Wojciechowski, 2001].

Na gruncie pedagogiki specjalnej T. Gałkowski [1995, s. 26] przyjmuje, że „rodzina to nie tylko powiązana więzami krwi grupa osób o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach. To także określone powiązania z bliższym i dalszym środowiskiem, na które może liczyć w trudnych chwilach lub które (niekiedy) staje się obojętne i niewrażliwe na potrzeby drugiego człowieka. To też problemy innych domowników pośrednio dotkniętych skutkami niepełnosprawności, jaka ma miejsce w rodzinie”.

Rodzina stanowi jedyną niepowtarzalną grupę społeczną. Tym, co ją wyróżnia, a jednocześnie nadaje jej swoistego charakteru są więzi emocjonalne łączące jej członków. Warstwę emocjonalną wychowania rodzinnego – jak podaje I. Obuchowska [1995] – charakteryzują trzy właściwości:

- spontaniczność wychowania, z którą wiąże się otwartość w komunikowaniu się, w wyrażaniu siebie, swoich myśli i uczuć. W efekcie sprzyja tworzeniu niepowtarzalnego klimatu domu rodzinnego;

- empatia jako podstawa wychowania, która w znacznym stopniu wyznacza naszą prospołeczność i wewnętrzną radość życia, stwarza poczucie bezpieczeństwa;
- intymność wychowania rodzinnego, która w rodzinach prawidłowo ukształtowanych może pogłębiać więź uczuciową, w rodzinach patologicznych – stanowić „zasłonę”, za którą dziecko doznaje upokorzenia, cierpienia fizycznego, psychicznego.

„Każda z wymienionych właściwości emocjonalnej warstwy wychowania rodzinnego, a w szczególności wszystkie wzajemnie powiązane mogą stać się źródłem oparcia i siły dla każdego członka rodziny, ale także źródłem jego słabości i załamań” [tamże, s. 15].

Istotnym czynnikiem kształtującym relacje wewnątrzrodzinne jest akceptujący stosunek rodziców do dziecka. Akceptować dziecko, tzn. aprobować „(...) go takim, jakim ono jest – z jego cechami wyglądu zewnętrznego, usposobienia, umysłowości, z możliwościami osiągnięć w jednych dziedzinach, a ograniczeniami w innych” [Ziemska, 1979a]. To uznanie dziecka za istotę autonomiczną, mającą prawo do godności i szacunku.

Rodzice, którzy akceptują własne dziecko okazują mu miłość, zaufanie, wspierają je. Atmosfera ciepła rodzinnego zapewnia dziecku poczucie bezpieczeństwa, wzmacnia je wewnątrznie. Odważniej wkracza ono w świat rówieśników, przejawia większą otwartość i gotowość do działania. Zasadnym jest stwierdzenie, iż w prawidłowo ukształtowanej rodzinie „rodzice są darem dla dziecka, a dziecko od początku staje się darem dla rodziców” [Fijałkowski, 1973, s. 198]. Dzięki dziecku tak naprawdę rodzice doświadczają czym jest bezinteresowna, bezgraniczna miłość. Od niego „uczą się człowieczeństwa, (...) uświadamiają sobie radość dawania, autentycznego bycia dla drugiego człowieka” [Kozubska, 2002, s. 158].

Każdy rodzic ma mniej lub bardziej sprecyzowane oczekiwania wobec dziecka związane z jego wyglądem, zachowaniem, planami życiowymi, ale nade wszystko pragnie by było ono zdrowe.

Stwierdzenie u dziecka niepełnosprawności jest traktowane przez rodziców jako sytuacja trudna, bez wyjścia, której towarzyszy rozczarowanie, żal, rozpacz, niedowierzanie, przerażenie. Niejednokrotnie

„rodzice przeżywają konflikt, mają świadomość, że dziecko należy kochać, że to ich dziecko, ale jednocześnie nie potrafią go kochać, ponieważ jest upośledzone” [Twardowski, 1993, s. 46]. Dziecko jest postrzegane przez nich w kategoriach nieszczęścia, zawiedzionych nadziei, poprzez pryzmat jego słabości i ograniczeń rozwojowych. Są to naturalne stany emocjonalne będące następstwem „zderzenia się dwóch światów”: dążeń i oczekiwań rodziców z okrutną rzeczywistością, która w percepcji opiekunów przerasta ich siły i możliwości.

Akceptacji zaistniałego stanu rzeczy nie sprzyja również postawa otoczenia społecznego: obojętność, brak autentycznej życzliwości a niekiedy nawet wrogość. Nie bez znaczenia jest również powszechnie lansowany w społeczeństwie model współczesnego człowieka – człowieka sukcesu, sprawnego fizycznie, wykształconego, mobilnego.

W odnalezieniu się w nowej sytuacji potrzebny jest rodzicom czas. Czas, który zostanie przez nich racjonalnie wykorzystany na dokonanie gruntownej refleksji nad własnym systemem wartości, na próbę odpowiedzi na pytania dotyczące ludzkiej egzystencji. Czas, który pozwoli na dokonanie realistycznej oceny możliwości dziecka, opartej na „informacjach uzyskiwanych w trakcie codziennych kontaktów z dzieckiem, a nie na fałszywych wyobrażeniach, obiegowych opiniach i przesądach” [por. Larkowa, 1970]. Wreszcie czas, który wyzwoli w rodzicach akceptację dziecka oraz skrywane (uśpione) wielkie pokłady miłości rodzicielskiej.

Akceptacja ze strony rodziców jest niezmiernie ważna z punktu widzenia rozwoju dziecka, jest stanem przez nie oczekiwanym.

Każde dziecko pragnie być kochane, czuć się bezpieczne i szczęśliwe. „Dziecko pobudza a niekiedy nawet wyzwala akceptację i miłość rodziców poprzez reakcje przywiązania. Należą do nich m.in.: ssanie, uśmiech, krzyk, wokalizacja, spoglądanie na matkę, przytulanie się, podążanie za matką, gramolenie się na nią i ciągnięcie jej za ubranie. Celem tych reakcji jest poszukiwanie i pozyskiwanie bliskości matki lub osoby ją zastępującej” [Twardowski, 1993, s. 45]. Badania wykazują, że reakcje przywiązania występują również u niemowląt niepełnosprawnych – głuchych, niewidomych, z uszkodzonym narządem ruchu [Schaffer, 1981].

Wraz z rozwojem dziecka zmienia się forma okazywania akceptacji. Dla małego dziecka istotne znaczenie mają behawioralne oznaki miłości i akceptacji ze strony najbliższych. W przypadku dzieci starszych, formy akceptacji są oszczędniejsze – mają one głównie charakter werbalny [tamże].

Atmosfera miłości, życzliwości otaczająca dziecko sprzyja jego rozwojowi poznawczemu, emocjonalnemu i społecznemu. Poczucie bezpieczeństwa, akceptacji motywuje je do podejmowania wysiłku na rzecz własnego rozwoju. Dodatkowym wzmocnieniem dla dziecka do realizacji nowych wyzwań (zadań) jest zadowolenie okazywane mu przez rodziców w sytuacjach sukcesu, zrozumienie, cierpliwość i pomoc – w momencie porażki. Traktowanie dziecka niepełnosprawnego jako równoprawnego członka rodziny sprzyja ukształtowaniu w nim obiektywnego wizerunku własnej osoby jako podmiotu współodpowiedzialnego za własny rozwój.

Niepełnosprawność dziecka należy rozpatrywać w kontekście funkcjonowania rodziny jako całości. Jest to sytuacja trudna, której towarzyszą silne negatywne emocje. Uczucia żalu, bólu, gniewu zwykle stanowią efekt poszukiwania odpowiedzi na pytania: „Dlaczego my?, dlaczego to nas spotkało, nasze dziecko?”. Są wyrazem bezsilności rodziców, ich strachu przed tym, co jeszcze przed nimi. Nieobce są również sytuacje wzajemnego oskarżania się rodziców, okazywania wobec siebie wrogości, agresji czy też reakcje wycofywania się (zamykanie się w kręgu własnych przeżyć, ucieczka w pracę zawodową, opuszczenie rodziny). Zaistniały stan rzeczy postrzegają w kategoriach osobistej klęski życiowej. W konsekwencji następuje rozluźnienie lub wręcz rozpad więzi emocjonalnych łączących małżonków.

Zdarza się, iż ojciec podejmuje decyzję o opuszczeniu domu, co nie zawsze musi być jednoznaczne z zerwaniem kontaktów z rodziną. Wbrew obiegowym opiniom często ojcowie zaistniały stan rzeczy przeżywają równie mocno, a niekiedy nawet silniej niż matki. „Mogą oni znajdować się w złożonej sytuacji emocjonalnej, ponieważ trudniej odreagować im przeżywane napięcie. Jak zauważa M. Grodzka [1984] kobieta ma łzy, które w naszej kulturze nie są dozwolone mężczyznom i ma koleżanki, którym może się wyzalić. Natomiast mężczyź-

nie znacznie trudniej jest rozmawiać z kolegami o upośledzeniu dziecka [za: Twardowski, 1995, s. 23]. Za maską obojętności często ukrywają ból, rozpacz, bezradność i cierpienie. Mimo że wyprowadzają się z domu, to jednak żyją problemami rodziny, wspierają żony w opiece i wychowaniu dzieci. Nowy dom stanowi dla nich oazę spokoju (często pozornego), rodzaj czasowej odskoczni od trosk związanych z codziennym życiem.

Sytuacja matek pod tym względem zdecydowanie różni się. Nie mogą one pozwolić sobie nawet na fizyczne opuszczenie rodziny. Zazwyczaj wykazują się w takich momentach zadziwiającą siłą, odpornością psychiczną, u podstaw których można doszukiwać się przede wszystkim macierzyńskiej miłości.

„Zaburzenie równowagi emocjonalnej w rodzinie jest szczególnie prawdopodobne, gdy poważna choroba (niepełnosprawność – przypis własny) dziecka pojawia się w rodzinie, w której:

- zaburzone były związki emocjonalne rodzice – dziecko,
- występowało zakłócenie więzi emocjonalnej między rodzicami (istniały konflikty między rodzicami).

Dodatkowe obciążenie, jakim jest wystąpienie choroby, może doprowadzić do ostatecznego pęknięcia więzów emocjonalnych, do rozbicia rodziny” [Wielgosz, 1995, s. 413].

Zakłócenia w relacjach między rodzicami oraz negatywne przeżycia w istotny sposób wpływają na psychikę dzieci pełnosprawnych. Obserwując to, co się dzieje w ich rodzinie nabierają przekonania, iż winnym zaistniałej sytuacji jest rodzeństwo niepełnosprawne. W ich ocenie to za jego sprawą pojawiły się w domu łzy, smutek, konflikty między rodzicami. To przecież ono znajduje się w centrum rodziny, to jego sprawy zdominowały życie pozostałych członków rodziny. To opieka nad dzieckiem upośledzonym absorbuje i męczy rodziców do tego stopnia, że nie mają czasu ani siły na zajmowanie się dziećmi zdrowymi. One zaś są przeważnie pozostawione same sobie, a ich działanie i sposób spędzania wolnego czasu nie podlega kontroli rodziców [Jarzębowska-Baziak, 1973].

Dzieci starsze niejednokrotnie są włączane w opiekę nad rodzeństwem, zwiększa się zakres ich obowiązków domowych. W ich odbio-

rze to niepełnosprawne dziecko ponosi winę za zmianę ich dotychczasowego trybu życia, ograniczone kontakty z rówieśnikami, za mniejsze zainteresowanie ich sprawami ze strony rodziców. Niekiedy sytuacja ta przerasta możliwości psychofizyczne dziecka. Może ono odczuwać zmęczenie, złość, żal do rodziców, irracjonalne oziębienie uczuć z ich strony. W efekcie pojawia się bunt, próba zmanifestowania swojej rozpacz, niezadowolenia, zwrócenia na siebie uwagi rodziców poprzez reakcje obronne, typu: ucieczki z domu, wagary, „opuszczanie się w nauce”. Jest to wyraźny apel dziecka adresowany do rodziców, sygnał, iż dzieje się coś złego, że ono również potrzebuje ich uwagi, miłości, wsparcia.

Ważnym jest zatem takie zorganizowanie życia, by każdy członek rodziny miał poczucie autentycznej przynależności do niej, bycia podmiotem, posiadającym zarówno określone prawa jak i obowiązki. Podstawowym czynnikiem regulującym relacje wewnątrzrodzinne jest równowaga emocjonalna, poczucie silnych więzi łączących rodziców oraz ich z dziećmi. Najbardziej pożądaną – z punktu widzenia potrzeb dziecka i rodziny jako całości – jest „(...) gdy oboje rodzice kooperują ze sobą w zakresie opieki, starając się zarazem nie zaniedbywać innych sfer życia rodzinnego” [Sowa, Wojciechowski, 2001, s. 326]. W takiej rodzinie, o pozytywnych związkach emocjonalnych, niepełnosprawność (choroba) dziecka jest często „doświadczeniem, które po początkowej dezorganizacji, prowadzi do jeszcze większej zwartości i silniejszych uczuć. Dzięki niemu rodzina staje się mocniejsza, psychologicznie bogatsza. Jej członkowie są dla siebie wzajemnie oparciem, w rodzinie znajdują źródło poczucia bezpieczeństwa i stąd czerpią siłę do dalszej walki z chorobą (niepełnosprawnością)” [Wielgosz, 1995, s. 413].

Istotny wpływ na funkcjonowanie rodziny mają również relacje, w jakich pozostaje ona z otoczeniem społecznym. Zasadniczą kwestią staje się problem „izolacji społecznej rodzin” z pytaniem o jej źródło. Jak zauważa H. Borzyszkowska [1997, s. 92] „trudno jest zdecydować i jednoznacznie ustalić czy to środowisko społeczne izoluje się od nich, czy też one izolują się od niego”. Zdaniem R. Harth [za: Kowalik, 1989] mechanizm izolacji może być dwojaki. Z jednej strony mniejsza ilość

czasu uniemożliwia rodzicom nawiązywanie i utrzymywanie znajomości z rodzinami mającymi dzieci zdrowe. Z drugiej strony rodziny osób niepełnosprawnych są piętnowane przez otoczenie społeczne, co wyzwała w nich nieufność i lęk przed jakimikolwiek kontaktami. Powodem ograniczenia bądź zerwania kontaktów społecznych może być również doznawane przez rodziców poczucie wstydu, skrzywdzenia przez los, dodatkowo potęgowane wrogością otoczenia. Bywa i tak, iż przyczyna jest bardziej prozaiczna. Osoby pozostające w bliskich relacjach z daną rodziną wykazują bezradność i nieumiejętność zachowania się wobec nieszczęścia znajomych. Natomiast oczekiwania rodziców dzieci specjalnej troski „(...) nie zawsze sprowadzają się do konkretnej pomocy, (...) a czasami tylko do milczenia, lecz bez zdziwienia i podejrzliwości” (Borzyszkowska, 1997, s. 100).

W przewyżczeniu sytuacji kryzysu każda rodzina, nawet bardzo spójna, potrzebuje pomocy terapeutycznej. Już sama świadomość obecności osób, które okazują autentyczne zrozumienie dla ich problemów wzmacnia wewnątrznie rodzinę, pozwala zachować jedność i bliskość jej członków. Wsparcie oferowane przez grupy naturalne (krewni, znajomi, ...) a zwłaszcza profesjonalne (osoby zawodowo związane z problemami niepełnosprawnych) ułatwia rodzicom w sposób racjonalny zaakceptowanie niepełnosprawności u dziecka oraz reorganizację, która dokonała się w życiu całej rodziny. Wyrazem zmiany w nastawieniu rodziców do zaistniałej sytuacji jest odejście od poszukiwania odpowiedzi na pytanie: „dlaczego właśnie to nas, nasze dziecko spotkało?” na rzecz pytania: „co możemy uczynić, aby pomóc naszemu dziecku?” [Twardowski, 1993; Kościelska, 1995; Pisula, 1998, Sowa, Wojciechowski, 2001 i in.]. Taka postawa rodziców stanowi warunek podjęcia przez nich racjonalnych działań na rzecz rozwoju dziecka i jego przygotowania do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym.

Konieczność rehabilitacji jako jedna z podstawowych potrzeb dzieci niepełnosprawnych

Każdy człowiek ma szereg potrzeb, których zaspokojenie umożliwia mu funkcjonowanie w społeczeństwie. Dzieci niepełnosprawne, podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy, przystosowując się do otaczającego ich środowiska pragną być kochane i akceptowane, czuć się bezpiecznie zarówno w środowisku domowym jak i poza nim. Są to potrzeby psychiczne, do których N. Han-Ilgiewicz [1961] zalicza również:

- I. potrzebę właściwego klimatu psychicznego,
- II. potrzebę kontaktów z ludźmi z bliższego i dalszego otoczenia,
- III. potrzebę aktywności,
- IV. potrzebę poczucia wzrostu i rozwoju,
- V. potrzebę piękna, wzoru, ideału,
- VI. potrzebę indywidualizacji.

Zdaniem wielu autorów [m.in.: Han-Ilgiewicz, 1961; Garczyńskiego, 1972; Sękowskiej, 1993] potrzeby psychiczne są nadrzędne wobec potrzeb natury fizjologicznej (biologicznych), a ich niezaspokojenie może spowodować „skrzywienie linii rozwojowej dziecka” [Han-Ilgiewicz, 1961, s. 17]. Niepokojącym zjawiskiem – jak wskazuje autorka – jest lekceważenie wymogów duchowych dziecka, przy jednocześnie zbyt silnym akcentowaniu konieczności zaspokajania potrzeb cielesnych. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, iż potrzeby fizyczne są łatwiej dostrzegalne, a ponadto rodzice czy opiekunowie często nie są wystarczająco świadomi potrzeb psychicznych dziecka i sposobów ich zaspokajania.

Dzieci niepełnosprawne, oprócz potrzeb ogólnych, typowych dla osób będących w tym samym wieku rozwojowym, posiadają potrzeby specyficzne, tj. „związane ze stanem zdrowia i sytuacją życiową” [Sękowska, 1993, s. 23].

Spock, M.O. Lerrigo [1969] wymieniają następujące ściśle powiązane ze sobą potrzeby specyficzne dzieci niepełnosprawnych:

- potrzeba akceptacji przez rodziców i pewność, że są oni z dziecka zadowoleni,
- potrzeba kontaktów z innymi dziećmi (niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi),
- potrzeba opieki, pomocy a równocześnie zapewnienia samodzielności,
- potrzeba uznania, mimo inności, normalności dziecka.

Pod pojęciem „potrzeba opieki, pomocy” mieszczą się także potrzeby związane z opieką (pomocą) specjalistyczną. Są to **potrzeby rehabilitacyjne**, rozumiane jako „całokształt potrzeb osoby niepełnosprawnej związanych z usprawnianiem fizycznym, psychicznym i społecznym oraz z przygotowaniem do życia zawodowego i społecznego” [Gałkowski, 1986, s. 279].

Pomoc rehabilitacyjna jest konieczna dla wszystkich osób niepełnosprawnych, przy czym zakres i czas oddziaływań specjalistycznych zdeterminowane są w dużej mierze rodzajem i stopniem niepełnosprawności. Niepełnosprawni nie stanowią bowiem jednorodnej grupy ludzi potrzebujących analogicznych form pomocy. Są wśród nich osoby, jak np. niepełnosprawni intelektualnie, z zaburzeniami psychicznymi, z zaburzeniami sprzężonymi, somatycznie chore, które trwale wymagają opieki specjalistycznej. Natomiast inni, nawet z tak wyraźnymi upośledzeniami, jak niewidomi czy głusi, mogą tylko okresowo (czasowo) podlegać oddziaływaniom rehabilitacyjnym, dopóki nie osiągną dostatecznego poziomu usprawnienia, by móc samodzielnie – na miarę własnych potrzeb i możliwości – uczestniczyć w życiu społecznym.

Reakcje pomocowe skierowane wobec osób niepełnosprawnych powinny zmierzać do:

- zapewnienia im optymalnego rozwoju umysłowego, moralno-społecznego, emocjonalnego, zawodowego oraz fizycznego (optymalizacji zdrowia jako warunku innych zakresów rozwojowych),
- zapewnienia im opanowania możliwie na najwyższym poziomie podstawowej wiedzy ogólnej o człowieku, o sobie samym, o przyrodzie, społeczeństwie, kulturze, a w perspektywie o wykonywanym zawodzie,
- usamodzielnienia się, przygotowania dzieci i młodzieży do wykonywania przez nich dostępnej, użytecznej pracy zawodowej,
- wychowania kulturalno-estetycznego, pozwalającego na bieżąco i w przyszłości brać aktywny udział w życiu kulturalnym środowiska szkolnego i zamieszkania,
- wychowania fizycznego gwarantującego zdrowie, dającego energię, sprawność fizyczną potrzebną w realizacji ważnych funkcji życiowych [Kirejczyk, 1981a, s. 181].

„Ewolucja ludzkości na przestrzeni wieków ujawnia, że wzajemne relacje «rodzice – dziecko mniej sprawne» oraz stosunki społeczne w skali mikro-, mezo- makrospołecznej «człowiek – osoba niepełnosprawna», uległy poważnym zmianom humanizacyjnym, socjalizacyjnym, których kierunek przemian określa się następująco: od biologicznych praw natury do cywilizowanej kultury, edukacji, polityki społecznej i etyki chronienia osób niepełnosprawnych” [Dykcik, 2002, s. 23].

Tendencje te znajdują również odzwierciedlenie we współczesnych koncepcjach rehabilitacji, nawiązujących w swych treściach do podstaw antropologii filozoficznej i psychologii humanistycznej. Zasady podmiotowości osób uczestniczących w rehabilitacji oraz dialogicznego charakteru relacji zachodzących między nimi są uznawane za zasadniczy filar, na którym należy oprzeć proces wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego, za drogę do tworzenia nowej jakości środowiska wychowawczego.

W organizacji procesu rehabilitacji uwzględnia się też szeroki kontekst ekologiczny, przyjmując, iż „(...) człowiek niepełnosprawny i jego środowisko życia są wzajemnie uzależnionymi od siebie obszarami przestrzeni egzystencjalnej” [Król, 1997].

Stąd też pragnąc zapewnić dziecku niepełnosprawnemu optymalne warunki procesu rehabilitacji niezbędna jest zarówno znajomość jego potrzeb i możliwości psychofizycznych jak i analiza ekosystemu oraz rozpoznanie relacji: jednostka – środowisko społeczne (rodzina, szkoła, miejsce zamieszkania, itd.).

Są to dwie grupy wzajemnie powiązanych czynników o charakterze wewnętrznym i zewnętrznym, determinujących poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych osoby niepełnosprawnej.

Wśród uwarunkowań środowiskowych należy wymienić przede wszystkim czynniki związane z rodziną, poradnią specjalistyczną i szkołą.

Opieką specjalistyczną dziecko powinno być objęte jak najszybciej od czasu stwierdzenia u niego niepełnosprawności. Niezaprzeczalnym jest bowiem fakt, iż czas, jaki upływa między wykryciem u dziecka nieprawidłowości w rozwoju a rozpoczęciem rehabilitacji jest bezpowrotnie stracony. Zasady wczesnej rehabilitacji znajdują solidne podstawy naukowe w badaniach odnoszących się do rozwoju neurofizjologicznego, a z drugiej strony w teoriach psychologicznych takich autorów, jak: J. Piaget, A. Gesell, A.N. Leontiew, S. Wygotski [za: Gałkowski, 1993, s. 687].

Stąd też postawienie diagnozy powinno być zarazem momentem podjęcia wobec dziecka intensywnych, systematycznych oddziaływań rehabilitacyjnych w poradni specjalistycznej i w środowisku domowym. Od czasu trwania rehabilitacji, jej organizacji i przebiegu zależą rezultaty rehabilitacyjne dziecka. Z kolei efekty rehabilitacyjne w istotnym stopniu decydują m.in. o wyborze formy kształcenia dziecka oraz jego przyszłym funkcjonowaniu w środowisku szkolnym. Wraz z rozpoczęciem przez dziecko nauki szkolnej zwiększa się zakres podejmowanych wobec niego działań rehabilitacyjnych. Szkoła staje się, obok poradni specjalistycznej i domu rodzinnego, jednym z głównych ogniw tworzących środowisko rewalidacyjne ucznia niepełnosprawnego.

Od intensywności i jakości skoordynowanych działań podejmowanych w tych obszarach zależą nie tylko warunki zewnętrzne, jakie zapewnia się dziecku dla rozwoju ale także aktywność samego dziecka w procesie rehabilitacji (autorehabilitacja).

Zgodnie z orientacją humanistyczną osobę niepełnosprawną należy postrzegać w kategoriach podmiotu współodpowiedzialnego za własny rozwój. Bez jej aktywnego udziału w rehabilitacji nie jest bowiem możliwe osiągnięcie pożądanych efektów rehabilitacyjnych. Autorehabilitacja stanowi zatem zarówno cel jak i warunek (narzędzie) skuteczności wszelkich oddziaływań wychowawczo-terapeutycznych.

W takim ujęciu podstawowym zadaniem opiekunów jest dążenie do ukształtowania w dziecku realistycznego wizerunku własnej osoby, przedstawienie mu nie tylko jego słabych ale przede wszystkim mocnych stron, wyeksponowanie jego możliwości rozwojowych oraz wzmocnianie w nim poczucia własnej podmiotowości.

Podstawą pracy rehabilitacyjnej jest akceptacja dziecka, dobra znajomość jego potrzeb oraz umiejętność skutecznego ich zaspokajania. Osoby uczestniczące w rehabilitacji powinny posiadać nie tylko kompetencje poznawcze, sprawnościowe ale również zdolność empatii – wczuwania się w wewnętrzny świat dziecka, zdolność związaną z inteligencją emocjonalną [Goleman, 1997]. Empatia pozwala im na pełniejsze zrozumienie dziecka, jego problemów, potrzeb, daje możliwość udzielania mu pomocy. Z pozycji dziecka stanowi zaś swoisty rodzaj „rewalidacyjno-wychowawczego emocjonalnego zwierciadła” [Barłóg, 2001]. „Pomaga dziecku w nazwaniu uczuć i spojrzeniu na nie z nowego punktu widzenia. Pomaga w rozumieniu samego siebie i używaniu tego rozumienia do rozwiązywania problemów i podejmowania mądrych decyzji. Prowadzi do zwiększenia zaufania do samego siebie” [Barłóg, 2001, s. 267; Pilecka, 1995]. Wzajemność tak wytworzonej relacji sprawia, że zrozumienie drugiej osoby staje się dialogiem, rozmową z nią [Sowa, Wojciechowski, 2001, s. 70], swoistą transakcją zakładającą definiowanie zakresów pomocowych [Kossakowski, 1997; Sidor-Rządkowska, 1997].

Samopoznanie oraz poczucie własnej wartości stwarza szansę na przezwyciężenie przez jednostkę własnych ograniczeń, na uwolnienie się od poczucia, iż niepełnosprawność stanowi barierę w samorealizacji. Przyjęcie autentycznej, akceptującej postawy wobec dziecka warunkuje zatem samoakceptację jednostki, ale rozumianą jako „niegodzenie się» na «niepełnowartościowość», co może wyzwalać w niej

siły do walki z jej skutkami, przynosząc pozytywne efekty zmian” [Maciarz, 1996; Muszyńska, 1995, s. 130; Sowa, 1998, s. 130]. W takim ujęciu samoakceptacja pozostaje we współzależności z motywacją dziecka do podjęcia aktywności.

Z aktywnością jednostki związany jest problem samodzielności w realizowaniu różnych zadań. „Chodzi tu jednak nie tylko o najprościej rozumianą samodzielność w zakresie samoobsługi, ale także samodzielność w zaspokajaniu potrzeb oraz samostanowieniu i realizowaniu zadań decydujących o poczuciu sensu życia (autonomię psychiczną)” [Szychowiak, 1995, s. 387].

Naturalną tendencją każdego dziecka jest dążenie do niezależności, autonomiczności. Obowiązkiem opiekunów (rodziców) jest wykorzystywanie tej właściwości m.in. poprzez tworzenie warunków dla aktywności dziecka, organizowanie sytuacji wymagających od niego podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, przy jednoczesnym „ograniczeniu swojej roli do animacji i dyskretnego czuwania nad jego aktywnymi poczynaniami” [Sowa, Wojciechowski, 2001]. Zapewnienie dziecku możliwości przeżycia sukcesu, dumy z pomyślnie zrealizowanego zadania sprzyja kształtowaniu samoakceptacji, wzmacnia wewnątrznie dziecko oraz motywuje do podejmowania kolejnych działań. „Już w samym procesie podejmowania decyzji dziecko doświadcza ważności swojego «ja», wzmacnia poczucie sprawstwa i tym samym ma poczucie kontrolowania otoczenia i samego siebie” [Obuchowska, 1993, s. 22]. Taki sposób postępowania jest szczególnie ważny w przypadku tych osób, które cechuje zwiększona zależność od innych osób.

Racjonalność działań podejmowanych w tym zakresie sprowadza się również do uświadomienia dziecku, iż z podmiotowością wiąże się nie tylko wzrost samostanowienia ale także umiejętność przewidywania konsekwencji własnych czynów i ponoszenia za nie odpowiedzialności. Należy pomóc dziecku zrozumieć, iż niezależność nie oznacza robienia tego, co ono chce. Autonomia na bowiem ustalone granice. Są nimi określone normy, zasady społeczne, które dziecko – tak jak każdy inny podmiot – powinno respektować.

Z kolei osobom, dla których niezależność jest jednoznaczna z samowystarczalnością należy uświadomić, iż pomoc ze strony innych ludzi nie musi oznaczać ingerencji w ich autonomiczność, a jedynie stanowić przejaw autentycznej życzliwości i rozumienia ich potrzeb. Przyjęcie pomocy nie musi bowiem dowodzić słabości człowieka, jego zależności społecznej, podobnie jak odrzucenie jej nie zawsze świadczy o jego niezależności.

Prawdą jest zaś to, że „nadmiernie rozbudowane dążenie do autonomii jest źródłem (...) niezamierzonego zniewolenia – przez samego siebie, przez własne nieralistyczne dążenia, fałszywie interpretowany świat, lęk przed niezależnością” [Szychowiak, 1993, s. 130]. U podstaw takiego zachowania kryje się brak akceptacji samego siebie. Zatem jest to niezależność pozorna, często destrukcyjna: prowadzi do wyczerpania psychicznego, sprzyja egocentryzmowi, ograniczeniu kontaktów społecznych. Faktem jest, iż „fizyczne warunki życia, jak i psychiczne potrzeby dziecka wymagają, by było ono zarówno zależne od bliskich jak i niezależne od nich. Należy zauważyć, że gloryfikacja niezależności musi ustępować zrozumieniu, iż niezależność oraz zależność wzajemnie się przenikają i przeplatają” [Sowa, Wojciechowski, 2001, s. 65].

Reasumując te rozważania należy podkreślić, iż poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych to efekt współdziałania wszystkich osób tworzących zespół terapeutyczny. Jedynie konstruktywna współpraca między nimi stwarza szansę na powodzenie procesu rehabilitacji. Partnerstwo, umiejętność wchodzenia w interakcje, u podstaw których znajduje się empatia, zrozumienie i szacunek dla autonomii i podmiotowości drugiej osoby stanowią filar, na którym należy oprzeć działania wspomagające rozwój dziecka niepełnosprawnego.

2.1. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych

W badaniach własnych podstawę do określenia poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych stanowiły informacje pochodzące od ich rodziców. Dodatkowych danych na

ten temat dostarczyli nauczyciele oraz specjaliści rewalidacji, pod opieką których znajdowali się badani uczniowie.

Zgodnie z założeniem, iż do podstawowych ekosystemów tworzących środowisko rewalidacyjne dzieci w wieku szkolnym należą dom rodzinny, poradnia specjalistyczna, szkoła, poproszono rodziców o określenie – w skali od 0 do 12 punktów – stopnia realizacji potrzeb rehabilitacyjnych ich dzieci w powyższych obszarach. Suma punktów uzyskana z wypowiedzi respondentów stanowiła podstawę do zakwalifikowania badanych uczniów do kategorii osób o określonym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych.

Tabela 1. Przedziały liczbowe dla poszczególnych poziomów zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów

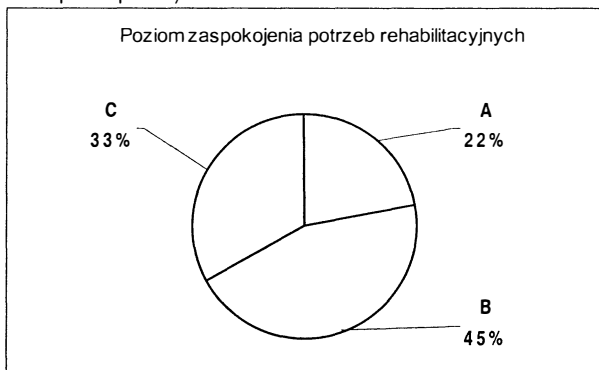
| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Liczba punktów |
|---|----------------|
| optymalny | 36 - 25 |
| wystarczający | 24 - 13 |
| niewystarczający | 12 - 0 |

Ogólne dane na temat stopnia realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych uczestniczących w badaniach prezentuje wykres 1. Wynika z nich, iż potrzeby większości dzieci (44,4%) były zaspokajane na wystarczającym poziomie. W stosunku do nich osoby o optymalnie realizowanych potrzebach stanowiły dwukrotnie mniejszą zbiorowość. Potrzeby rehabilitacyjne co trzeciego badanego ucznia były zaspokajane w stopniu niewystarczającym.

W dalszej części postępowania badawczego podjęto próbę zdiagnozowania poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów w trzech aspektach, tj. ze względu na:

- rodzaj niepełnosprawności,
- miejsce zamieszkania: miasto – wieś,
- typ środowiska rewalidacyjnego: dom rodzinny – poradnia specjalistyczna – szkoła.

Wykres 1. Ogólny poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych



Legenda: A – optymalny; B – wystarczający; C – niewystarczający.

Rodzaj niepełnosprawności a stopień realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów

Grupę badawczą tworzyły – porównywalne pod względem liczby – zbiorowości osób o różnym rodzaju niepełnosprawności:

- z wadą słuchu (30 uczniów, co stanowi 25,6% ogółu badanych),
- z wadą wzroku (21 uczniów – 17,9% ogółu badanych),
- z mózgowym porażeniem dziecięcym (21 uczniów – 17,9% ogółu badanych),
- z niepełnosprawnością intelektualną (20 uczniów – 17,1% ogółu badanych),
- przewlekłe chorzy (25 uczniów – 21,4% ogółu badanych).

U przeważającej większości z nich (45,7%) występowała niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym. Sytuacja ta dotyczyła zwłaszcza uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (70% z I.I. 54 – 40)). W pozostałych grupach wskaźniki procentowe dla osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności były niższe i wynosiły: wśród uczniów z wadą wzroku – 47,6% (ostrość wzroku /V/: 0,1–0,5), z mpdz – 42,9%, z wadą słuchu – 30,0% (ubytek słuchu: 40–70dB).

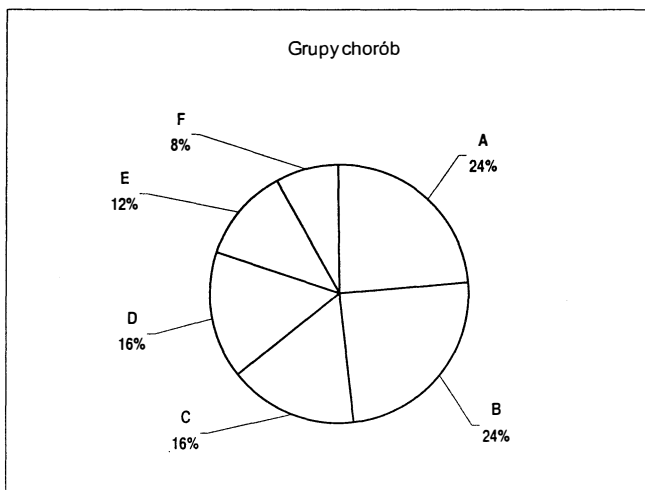
Drugą pod względem wielkości (28,3%) podzbiorowość tworzyły dzieci, u których występowała niepełnosprawność w stopniu lek-

kim. Należało do niej 40,0% ogółu uczniów z uszkodzonym słuchem (20–40dB) oraz co trzecie dziecko niepełnosprawne intelektualnie (I.I.: 70–55). W grupie tej był również jeden uczeń z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Nieco mniejszy odsetek (22,8%), w porównaniu do poprzedniej podzbiorowości, stanowiły osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności. Wśród nich ponad połowa (52,4%) to uczniowie z mózgowym porażeniem dziecięcym. U pozostałych dzieci występowała wada słuchu (6 osób z ubytkiem słuchu 70–90dB) lub wzroku (4 osoby z V: 0,5–0,002).

Z kolei głęboki stopień niepełnosprawności odnotowano wyłącznie w przypadku trzech uczniów z uszkodzonym słuchem (powyżej 90dB).

Wykres 2. Grupy chorób przewlekłych w badanej zbiorowości uczniów



Legenda: A – choroby układu krążenia; B – choroby układu oddechowego; C – choroby układu kostno-mięśniowego; D – choroby układu nerwowego; E – choroby metaboliczne i endokrynologiczne; F – choroby krwi.

Uwaga: Jakkolwiek nie jest poprawne używanie procentów do małych liczebności, w prezentacji materiału empirycznego wskaźniki procentowe służą do wyeksponowania danego zbioru osób.

W grupie dzieci z chorobami układu krążenia, troje (50,0%) miało wrodzoną wadę serca, u dwojga (33,3%) występował blok przedsionkowo-komorowy, u jednego ucznia (16,7%) stwierdzono wypadanie płatków zastawki.

W grupie chorób układu oddechowego wszystkie dzieci cierpiały na astmę oskrzelową, zaś wśród osób z chorobami metabolicznymi wszyscy uczniowie chorowali na cukrzycę typu 1.

W przypadku dzieci z chorobami układu kostno-mięśniowego 3/4 to osoby z dystrofią mięśniową, jedno dziecko miało przepuklinę rdzeniowo-kręgową.

Natomiast w grupie uczniów ze schorzeniami układu nerwowego troje dzieci (75,0%) cierpiało na epilepsję, u jednego (25,0%) występował przewlekły zespół wegetatywny po przebytych zespołach Rey'ea

Porównywalna liczba badanych uczniów posiadała wrodzoną (30,8%) lub nabytą (33,3%) niepełnosprawność (chorobę). Wśród osób z wrodzoną niepełnosprawnością większość stanowiły dzieci niepełnosprawne intelektualnie (27,8%) i z uszkodzonym analizatorem wzroku (36,1%). Z kolei do grupy uczniów, u których niepełnosprawność miała charakter nabyty należała ponad połowa (56,0%) spośród osób przewlekle chorych.

W przypadku ponad 1/4 ogółu badanych etiologia niepełnosprawności jest nieznaną. Sytuacja ta dotyczyła wyłącznie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (48,4%) i z wadą słuchu (51,6%).

Najmniejszy odsetek (9,4%) stanowili uczniowie z niepełnosprawnością uwarunkowaną genetycznie. Wśród nich u co trzeciego występowała wada słuchu, co czwarta osoba była przewlekle chora. W analizowanej grupie uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną oraz dzieci z wadą wzroku stanowiły po 18,2%.

Rozkład danych zawartych w tabeli 2. wskazuje na zróżnicowanie w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów.

Najkorzystniej ze względu na analizowany czynnik przedstawiała się sytuacja uczniów z wadą słuchu. Wśród nich porównywalne pod względem liczebności były podgrupy dzieci o optymalnym (43,3%) i o wystarczającym (40,0%) poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych.

Tabela 2. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów ze względu na występujący u nich rodzaj niepełnosprawności

| Rodzaj niepełnosprawności | Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | | | | | | Ogółem | |
|---|---|------|---------------|------|------------------|------|--------|-------|
| | optymalny | | wystarczający | | niewystarczający | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| niepełnosprawność intelektualna | 5 | 4,3 | 12 | 10,3 | 3 | 2,6 | 20 | 17,1 |
| przewlekła choroba mózgowie porażenie dziecięce | 2 | 1,7 | 13 | 11,1 | 10 | 8,5 | 25 | 21,4 |
| wada wzroku | 3 | 2,6 | 8 | 6,8 | 10 | 8,5 | 21 | 17,9 |
| wada słuchu | 3 | 2,6 | 7 | 6 | 11 | 9,4 | 21 | 17,9 |
| Ogółem | 13 | 11,1 | 12 | 10,3 | 5 | 4,3 | 30 | 25,6 |
| | 26 | 22,2 | 52 | 44,4 | 39 | 33,3 | 117 | 100,0 |

Nieco gorsze wskaźniki procentowe uzyskano w grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. U przeważającej liczby z nich (60,0%) potrzeby związane z rehabilitacją były realizowane w stopniu wystarczającym. W stosunku do nich osoby o optymalnym poziomie zaspokajania potrzeb stanowiły nieco ponad dwukrotnie, a dzieci o niewystarczającym stopniu – aż czterokrotnie mniejszą zbiorowość.

W przypadku pozostałych grup badanych uczniów dane na ten temat nie są już tak zadowalające. Wśród nich jedynie nieznaczny odsetek (11,9%) stanowiły dzieci, których potrzeby rehabilitacyjne były optymalnie zaspokajane. Z kolei zdecydowanie większa (w porównaniu do grupy uczniów z wadą słuchu i z niepełnosprawnością intelektualną) była liczba dzieci o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb. W grupie uczniów przewlekle chorych osoby te stanowiły 40,0%, wśród osób z mpdz – 47,6%, z wadą wzroku – 52,4%.

Przyczyn odnotowanych różnic w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów należy doszukiwać się, jak dowodzi dalsza analiza, m.in. w uwarunkowaniach środowiskowych.

Miejsce zamieszkania jako determinant poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych

„Środowisko lokalne – jak podaje W. Okoń [1987, s. 307] – to układ wytworzonych przez ludzi bądź przyrodę obiektów, stanowiących podstawowe środowisko życia dzieci, młodzieży i dorosłych. Jest

ono bardziej ustabilizowane na wsi niż w miastach i rejonach uprzemysłowionych, gdzie ludzie stosunkowo częściej zmieniają miejsce zamieszkania i pracy”. Mimo znacznego zatarcia odmienności warunków bytu ludności wiejskiej i miejskiej w naszym kraju, miejsce zamieszkania wciąż stanowi ważny czynnik społecznych różnicowań: kulturowych, zawodowych, ekonomicznych, edukacyjnych. Faktem są zauważalne w ostatnich latach przeobrażenia dokonujące się w obrębie norm społecznych, wzorców zachowań i systemu wartości mieszkańców wsi. Przemiany te, będące wynikiem oddziaływania mediów, kształtują ich osobowość i świadomość wychowawczą [Orkwiszewska, 1999]. Niemniej jednak zmiany te nie są na tyle zadowalające, aby można je było potraktować jako zapowiedź korzystniejszej przyszłości dla rodzin wiejskich i dla żyjących w nich dzieci niepełnosprawnych.

Niestety, nadal wielu rodziców, zwłaszcza w środowisku wiejskim wykazuje bezradność w obliczu niepełnosprawności dziecka, nie podejmując żadnych racjonalnych działań w celu zapewnienia mu odpowiednich warunków do rozwoju i rehabilitacji. Ich bierność wynika bardzo często z braku wiary w poprawę stanu zdrowia dziecka, z potocznej wiedzy, jaką posiadają na temat jego wychowania i kształcenia. Przyjęciu zrationalizowanej postawy przez rodziców ze wsi nie sprzyjają również czynniki natury obiektywnej, jak np.: złe warunki materialne, postawa otoczenia społecznego, które rzadko wykazuje pełne zrozumienie dla potrzeb osoby niepełnosprawnej. Ponadto, ze względu na duże rozproszenie terytorialne obszarów wiejskich, mają oni niejednokrotnie utrudniony dostęp do instytucji kulturalnych, edukacyjnych, opiekuńczych a także ograniczone możliwości korzystania z pomocy rehabilitacyjnej i medycznej.

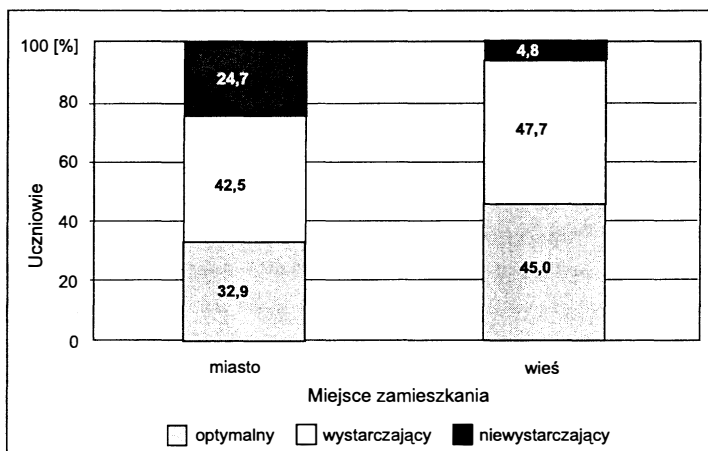
Zasygnalizowane powyżej kwestie, wskazujące na występowanie znacznych różnic w sytuacji społecznej, w tym rehabilitacyjnej dzieci niepełnosprawnych ze względu na ich miejsce zamieszkania, stanowiły podstawę do podjęcia tego problemu w badaniach własnych.

W skład grupy badawczej wchodziło 73 uczniów z miasta i 44 – ze wsi. Wśród osób zamieszkujących w środowisku miejskim były prawie wszystkie (93,3%) dzieci z wadą słuchu oraz 81,0% ogółu uczniów z zaburzonym widzeniem. Porównywalna liczba spośród uczniów nie-

pełnosprawnych intelektualnie oraz z mózgowym porażeniem dziecięcym pochodziła z miasta lub ze wsi. Natomiast zdecydowana większość dzieci przewlekle chorych (80,0%) mieszkała w środowisku wiejskim. Należy nadmienić, iż różnice w odsetkach osób z określonym rodzajem niepełnosprawności w obu środowiskach wynikały z faktu, iż w przypadku uczniów z wadą słuchu i z wadą wzroku badania zostały przeprowadzone głównie w środowisku miejskim, zaś w grupie przewlekle chorych – w środowisku wiejskim.

Z analizy porównawczej w układzie środowiskowym: miasto - wieś wynika, iż miejsce zamieszkania jest czynnikiem, który w istotnym stopniu rzutuje na poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów (wykres 3).

Wykres 3. Miejsce zamieszkania a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych



Stwierdzono, że w środowisku miejskim potrzeby rehabilitacyjne co trzeciego ucznia były realizowane na optymalnym poziomie. Do grupy osób o wystarczającym stopniu zaspokajania potrzeb należało 42,5% dzieci. W stosunku do nich liczba uczniów o niewystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb była prawie dwukrotnie mniejsza.

Zdecydowanie gorsze wskaźniki procentowe uzyskano w zbiorowości uczniów ze wsi. Podobnie jak w przypadku dzieci z miasta, prawie połowa z nich miała realizowane potrzeby na wystarczającym

poziomie. Niestety, u takiej samej liczby dzieci były one zaspokajane w stopniu niewystarczającym. W porównaniu do rówieśników ze środowiska miejskiego osoby te stanowiły dwukrotnie większą zbiorowość. Optymalnie potrzeby były realizowane zaledwie u dwóch uczniów wiejskich.

Z przedstawionych danych wynika zatem, że wśród uczniów miejskich w porównaniu do uczniów wiejskich ponad dwukrotnie więcej było osób o co najmniej wystarczającym stopniu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych. Znaczenie miejsca zamieszkania dla poziomu realizacji potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych potwierdza dalsza analiza materiału empirycznego, przeprowadzona z uwzględnieniem typu środowiska rewalidacyjnego.

Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych w poradni specjalistycznej, domu, szkole

Na wstępie postępowania badawczego założono, iż do głównych ekosystemów tworzących środowisko rewalidacyjne dzieci niepełnosprawnych będących w wieku szkolnym należą: dom rodzinny, poradnia specjalistyczna i szkoła. Od organizacji i przebiegu procesu rehabilitacji w tych obszarach zależy – jak już wcześniej zasygnalizowano – ogólny poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów.

W świetle dotychczas przedstawionych danych istotnym było określenie w jakim stopniu potrzeby rehabilitacyjne dzieci niepełnosprawnych są realizowane w wymienionych środowiskach. Przy prezentacji materiału empirycznego zgromadzonego na ten temat (tabele 3, 4, 5) uwzględniono wcześniej omawiane parametry, tj. rodzaj niepełnosprawności występujący u badanych uczniów oraz ich miejsce zamieszkania.

Analiza w układzie środowiskowym (dom rodzinny, poradnia, szkoła) dowodzi, iż najkorzystniej – ze względu na poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych – przedstawiała się sytuacja uczniów w **środowisku domowym**. U zdecydowanej większości z nich (bez względu na rodzaj niepełnosprawności) potrzeby związane z rehabilitacją były realizowane w stopniu optymalnym (35,0%) lub wystarcza-

jącym (41,0%). Taki stan rzeczy odnotowano w przypadku 83,6% ogółu uczniów miejskich i 63,6% ogółu uczniów wiejskich.

Potrzeby rehabilitacyjne pozostałych dzieci, stanowiących 1/4 ogółu badanych, były w domu niewystarczająco zaspokajane. Do tej grupy należał prawie co trzeci uczeń ze wsi i jedynie co szósty z miasta.

Tabela 3. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych w środowisku domowym

| Rodzaj niepełnosprawności | Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych w środowisku domowym | | | | | | Ogółem | |
|---------------------------------|--|------|---------------|------|------------------|------|--------|-------|
| | optymalny | | wystarczający | | niewystarczający | | N | % |
| | N | % | N | % | N | % | | |
| niepełnosprawność intelektualna | 6 | 5,1 | 10 | 8,5 | 4 | 3,4 | 20 | 17,1 |
| przewlekła choroba | 10 | 8,5 | 9 | 7,7 | 6 | 5,1 | 25 | 21,4 |
| mózgowe porażenie dziecięce | 3 | 2,6 | 12 | 10,3 | 6 | 5,1 | 21 | 17,9 |
| wada wzroku | 6 | 5,1 | 10 | 8,5 | 5 | 4,3 | 21 | 17,9 |
| wada słuchu | 16 | 13,7 | 7 | 6 | 7 | 6 | 30 | 25,6 |
| Ogółem | 41 | 35 | 48 | 41 | 28 | 23,9 | 117 | 100,0 |

W poradni (tabela 4) – w stosunku do środowiska domowego – porównywalna pod względem liczebności była grupa dzieci o optymalnym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych. Stanowiły one 36,8% ogółu badanych. Wśród nich sześciokrotnie więcej było uczniów miejskich aniżeli wiejskich. Sytuacja ta dotyczyła w szczególności uczniów z wadą słuchu (63,3%).

Tabela 4. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych w poradni

| Rodzaj niepełnosprawności | Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych w poradni | | | | | | Ogółem | |
|---------------------------------|---|------|---------------|------|------------------|------|--------|-------|
| | optymalny | | wystarczający | | niewystarczający | | N | % |
| | N | % | N | % | N | % | | |
| niepełnosprawność intelektualna | 7 | 6 | 10 | 8,5 | 3 | 2,6 | 20 | 17,1 |
| przewlekła choroba | 8 | 6,8 | 6 | 5,1 | 11 | 9,4 | 25 | 21,4 |
| mózgowe porażenie dziecięce | 3 | 2,6 | 10 | 8,5 | 8 | 6,8 | 21 | 17,9 |
| wada wzroku | 6 | 5,1 | 3 | 2,6 | 12 | 10,3 | 21 | 17,9 |
| wada słuchu | 19 | 16,2 | 6 | 5,1 | 5 | 4,3 | 30 | 25,6 |
| Ogółem | 43 | 36,8 | 35 | 29,8 | 39 | 33,3 | 117 | 100,0 |

W przypadku pozostałych dzieci ich potrzeby rehabilitacyjne w poradni były najczęściej realizowane na poziomie wystarczającym. Wyjątek stanowili uczniowie przewlekle chorzy (wszyscy pochodzili ze wsi) i z uszkodzonym wzrokiem (83,3% to osoby z miasta). U prawie połowy spośród nich potrzeby związane z rehabilitacją były zaspokajane w stopniu niewystarczającym.

Tabela 5. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych w środowisku szkolnym

| Rodzaj niepełnosprawności | Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych w środowisku szkolnym | | | | | | Ogółem | |
|---------------------------------|---|------|---------------|------|------------------|------|--------|-------|
| | optymalny | | wystarczający | | niewystarczający | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| niepełnosprawność intelektualna | 7 | 6 | 9 | 7,7 | 4 | 3,5 | 20 | 17,1 |
| przewlekła choroba | 1 | 0,9 | - | - | 24 | 20,5 | 25 | 21,4 |
| mózgowe porażenie dziecięce | 3 | 2,5 | 5 | 4,3 | 13 | 11,1 | 21 | 17,9 |
| wada wzroku | 7 | 6 | 2 | 1,7 | 12 | 10,3 | 21 | 17,9 |
| wada słuchu | 12 | 10,3 | 13 | 11,1 | 5 | 4,3 | 30 | 25,6 |
| Ogółem | 30 | 25,6 | 29 | 24,8 | 58 | 49,6 | 117 | 100,0 |

Szkoła – jak wynika z zebranego materiału empirycznego (tabela 5) – stwarza badanym uczniom najmniej korzystne warunki do ich rehabilitacji. Stwierdzono, że zaledwie co czwarte badane dziecko miało w szkole zaspokajane potrzeby rehabilitacyjne na poziomie optymalnym lub wystarczającym. Potrzeby pozostałych uczniów, stanowiących ponad połowę ogółu badanych, były realizowane w stopniu niewystarczającym. Dramatyczna pod tym względem była sytuacja uczniów przewlekle chorych. Prawie wszyscy z nich (96%) mieli w środowisku szkolnym w niewystarczającym stopniu zaspokajane potrzeby związane z rehabilitacją. Taki stan rzeczy odnotowano także w przypadku częściej niż co drugiego ucznia z wadą wzroku i z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Wyraźne różnice w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych w środowisku szkolnym wystąpiły przy rozpatrywaniu *formy kształcenia* badanych uczniów.

Osoby pochodzące ze środowiska miejskiego mają tę przewagę nad uczniami ze wsi, iż przynajmniej część z nich ma szansę na udział

w edukacji integracyjnej celowo zorganizowanej. Taki stan rzeczy odnotowano w przypadku 29 uczniów, w tym 27 – z miasta i 2 – ze wsi (codziennie dowożeni do szkoły w środowisku miejskim). Wśród nich było 11 osób z niepełnosprawnością intelektualną, 13 – z mózgowym porażeniem dziecięcym, 3 – z wadą słuchu, 1 – z wadą wzroku, 1 – przewlekłe chory. U ponad połowy z nich (tabela 6) potrzeby rehabilitacyjne były zaspokajane w stopniu optymalnym. Natomiast jedynie co piąty uczeń z analizowanej grupy miał realizowane potrzeby na niewystarczającym poziomie. Sytuacja ta dotyczyła wyłącznie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Tabela 6. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych ze względu na formę kształcenia

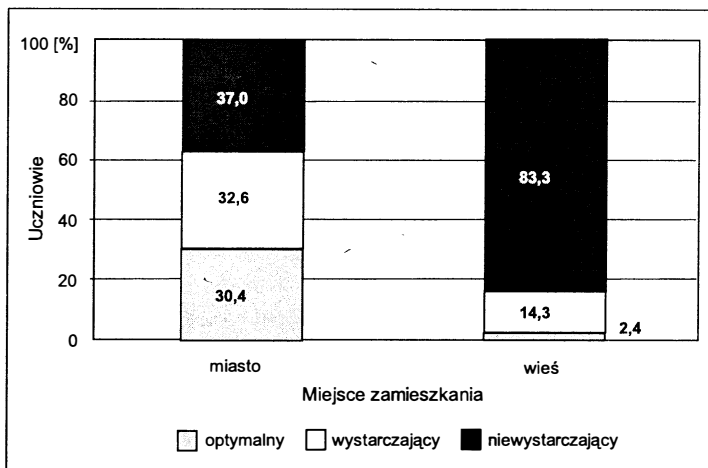
| Forma kształcenia | Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | | | | | | Ogółem | |
|----------------------|---|------|---------------|------|------------------|------|--------|-------|
| | optymalny | | wystarczający | | niewystarczający | | N | % |
| | N | % | N | % | N | % | | |
| Klasy integracyjne | 15 | 51,7 | 8 | 27,6 | 6 | 20,7 | 29 | 100,0 |
| Klasy ogólnodostępne | 15 | 17 | 21 | 23,9 | 52 | 59,1 | 88 | 100,0 |

Zdecydowanie gorsze wskaźniki procentowe uzyskano w grupie uczniów uczęszczających do klas ogólnodostępnych. Wśród nich przewagę liczebną miały osoby o niewystarczającym stopniu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych. W stosunku do nich dzieci o optymalnie realizowanych potrzebach stanowiły aż sześciokrotnie mniejszą zbiorowość.

Zróźnicowanie w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów z klas ogólnodostępnych odnotowano również przy analizie w układzie środowiskowym: miasto – wieś.

Jak wynika z wykresu 4 korzystniej – ze względu na omawiany czynnik – przedstawiała się sytuacja dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do miejskich klas ogólnodostępnych. Wśród nich prawie 1/3 stanowiły osoby o optymalnie zaspokajanych potrzebach rehabilitacyjnych. Taki stan rzeczy odnotowano w przypadku tylko jednego ucznia ze wsi. W grupie uczniów miejskich – w porównaniu do ich niepełnosprawnych rówieśników ze wsi – była również dwa i pół raza

Wykres 4. Miejsce zamieszkania a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych uczęszczających do klas ogólnodostępnych



większa liczba tych dzieci, których potrzeby były realizowane w stopniu wystarczającym. Natomiast uczniowie o niewystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb stanowili dwukrotnie większą zbiorowość wśród dzieci ze środowiska wiejskiego aniżeli miejskiego.

Krótkie podsumowanie

Z przedstawionej analizy materiału empirycznego wynika, iż większość wśród badanych uczniów, w tym zwłaszcza w grupach uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i z wadą słuchu, stanowiły osoby, których potrzeby rehabilitacyjne były zaspokajane w stopniu wystarczającym lub optymalnym. Taki stan rzeczy stwierdzono w środowisku domowym i poradni specjalistycznej. W środowisku szkolnym sytuacja badanych dzieci przedstawiała się w mniej korzystnym świetle. Z ogólnych danych wynika, że w szkole potrzeby rehabilitacyjne ponad połowy z nich były realizowane na niewystarczającym poziomie. Odnotowano także, iż potrzeby dzieci uczęszczających do klas integracyjnych były lepiej zaspokajane aniżeli osób uczących się w klasach ogólnodostępnych.

Czynnikiem mającym istotne znaczenie dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów okazało się również ich miejsce zamieszkania. Jego wpływ odnotowano w każdym z analizowanych obszarów tworzących środowisko rewalidacyjne niepełnosprawnych dzieci.

Podmiotowa rola rodziny w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych

Znaczenie rodziny w zaspokajaniu potrzeb, w tym rehabilitacyjnych dziecka niepełnosprawnego jest niezaprzeczone i podkreślane przez licznych badaczy [m.in.: Jackowską 1980, Eckert 1986, Maciaszkową 1991, Sękowską 1998, Maciarz, 1993, 2001 i in.]. Jest ona traktowana m.in. jako naturalny zasób rewalidacyjny [Sowa, Wojciechowski, 2001], naturalne źródło wiedzy o dziecku, jako podstawowe ogniwo w procesie wspomagania jego rozwoju. Oczywistym jest zatem, że to właśnie rodzinie, ze względu na jej walory wychowawczo-terapeutyczne oraz odpowiedzialność rodziców – zarówno w aspekcie prawnym jak i moralnym – za dziecko, przypisuje się podmiotową rolę w wychowaniu i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. Taka postawa rodziców jest również niejako wpisana w przeobrażenia społeczno-ustrojowe, jakie dokonały się w naszym kraju.

Warunkiem świadomego, aktywnego uczestnictwa rodziców w działaniach rehabilitacyjnych jest zrozumienie przez nich, że to właśnie oni mają znaczący wpływ na stan rozwoju i rehabilitacji dziecka. To oni bowiem tak naprawdę decydują o tym, czy zostanie ono objęte w pełni niezbędnym dla niego procesem rehabilitacji, czy zapewni mu się tylko rehabilitację częściową, doraźną, czy nie zabezpieczy się jej wcale [Maciarz, 1993]. To od nich, od stanu ich świadomości, zaradności i inwencji zależy w dużym stopniu to, czy i w jakim zakresie dziecko korzysta z dostępnych form pomocy, czy jest zaopatrzone w odpowiednie pomoce techniczne, jakie ma zapewnione warunki do rozwoju i rehabilitacji w środowisku domowym.

Z podmiotowością rodziców w wychowaniu i rehabilitacji wiąże się nie tylko wzrost ich sprawstwa, autonomii, ale również odpowiedzialności za własne decyzje lub ich brak.

Władysław Dykcik [1993, s. 57] na podstawie literatury oraz własnych badań empirycznych wyróżnił pięć typów określających poziomy odpowiedzialności rodzicielskiej:

- 1) rodzice czują się w pełni odpowiedzialni za rozwój, opiekę i wychowanie dziecka, znają jego możliwości i ograniczenia, współtworzą osiągnięcia, dziecko jest równoprawnym partnerem życia rodziny,
- 2) rodzice wykazują pewien niedobór poczucia odpowiedzialności – dziecko niepełnosprawne jest w hierarchii znaczeń i wartości rodzinnych umieszczone zbyt nisko,
- 3) rodzice mają zbyt wygórowane aspiracje i wymagania w stosunku do dziecka, wytwarzając przez to dodatkowe trudności, zahamowania i bariery,
- 4) rodzice są zbyt ambiwalentni w różnych sytuacjach, dziecko nie wie jak dokonywać samoregulacji wobec zmiennych nastawień i oczekiwań,
- 5) rodzice między sobą nie tworzą zgodnego układu współodpowiedzialności, konflikty wynikają z braku zrozumienia, akceptacji i uszanowania ról rodzicielskich.

Wyrazem autentycznej, twórczej odpowiedzialności opiekunów za dziecko jest zmiana modalności treści ich postaw i zachowań z: „muszę” na „chcę”, „potrafię” [Cameron-Bandler, Lebeau, 1992; za: Dykcik, 1993, s. 53]. Świadomość bycia odpowiedzialnym za tworzącą się sytuację dziecka i jego przyszłość obliguje ich do czynnego włączenia się w całość działań podejmowanych na rzecz rozwoju dziecka, motywuje do poszukiwania skutecznych sposobów zaspokajania jego potrzeb. Podstaw racjonalizowanej postawy należy doszukiwać się także w ugruntowanym przekonaniu rodziców, iż środowisko rodzinne jest najlepsze z punktu widzenia dziecka, w ich miłości i mądrości rodzicielskiej.

Niestety, zdarza się i tak, iż rodzice nie mogą bądź też nie chcą podjąć się realizacji nowych zadań. Niekiedy, nawet wbrew własnej

woli – kierując się dobrem dziecka, ale także całej rodziny (w tym szczególnie jego zdrowego rodzeństwa) – stają przed koniecznością umieszczenia dziecka w zakładzie leczniczym lub wychowawczym. „Potrzeba taka występuje wtedy, gdy pobyt dziecka upośledzonego w rodzinie zaburza jej atmosferę, gdy grozi rozbięciem rodziny” [Borzyszkowska, 1993, s. 166]. Podjęcie tego typu działań jest niezbędne w przypadku rodzin dysfunkcyjnych, niewydolnych wychowawczo, w których dziecko nie ma zapewnionych korzystnych warunków do prawidłowego rozwoju, gdy nie może oczekiwać od rodziców, np. ze względu na ich stan zdrowia, czynnego udziału w jego rehabilitacji.

Niestety, są również rodzice, którzy świadomie „przyjmują postawę obarczenia a nawet sprzeciwu przed przyjęciem wyzwania odpowiedzialności” [Dykciak, 1993, s. 56]. Uważają, iż z racji posiadania dziecka niepełnosprawnego należy się im pomoc ze strony państwa. Wykazują całkowity brak zaangażowania w kwestie związane z wychowaniem, opieką i rehabilitacją dziecka, przenosząc całą odpowiedzialność za jego rozwój na instytucje społeczne. W ich odczuciu fakt posiadania dziecka niepełnosprawnego daje im prawo do wysuwania tego typu roszczeń wobec państwa.

Inną grupę tworzą rodzice, których bierność w rehabilitacji dziecka wynika z ich przeświadczenia, iż skuteczność oddziaływań rehabilitacyjnych zapewniają jedynie osoby profesjonalnie do tego przygotowane. Stąd też w poczuciu należycie spełnianego obowiązku rodzicielskiego „swoje wysiłki koncentrują jedynie na ich poszukiwaniu, nie podejmując nawet prób aktywnego włączania się w proces rehabilitacji, zaprzepaszczając w ten sposób szanse poczynienia w nim znacznych postępów” [Muszyńska, 1993, s. 75]. W przypadku wielu rodziców przyczyn takiego stanu rzeczy należy doszukiwać się w ich autentycznym przekonaniu o własnej niekompetencji, lęku przed podjęciem nowych zadań, które w ich odczuciu, przerastają ich siły i możliwości. Jednakże są także rodzice, którzy niemożność uczestniczenia w rehabilitacji dziecka argumentują np. brakiem czasu, zmęczeniem spowodowanym ich aktywnością zawodową. Pracę zawodową traktują w kategoriach priorytetu, który stwarza im możliwość samorealizacji, pozwala na egzystencję na odpowiednim poziomie. Jednocześnie pod-

kreślają, że to dzięki osiąganym dochodom mogą zapewnić dziecku kompleksową pomoc ze strony specjalistów. Niestety, nie rozumieją, że nawet najlepsza opieka instytucjonalna nie jest w stanie zastąpić prawidłowo funkcjonującej rodziny. Poczucie odpowiedzialności za dziecko bardzo często stawia rodziców przed koniecznością podejmowania trudnych decyzji życiowych. Jedną z nich jest rezygnacja przez jednego z nich (zwykle matki) z pracy zawodowej. Niestety, dla rodziców z omawianej grupy jest to zbyt duże poświęcenie. Prezentują oni typowe konsumpcyjne nastawienie do życia, u podstaw którego znajduje się zazwyczaj egoizm i wygoddnictwo.

Przedstawiona w ogólnym zarysie charakterystyka postaw rodzicielskich oraz ich uwarunkowań wskazuje jak bardzo ważna dla skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych jest pedagogizacja rodziców. Celem jej jest pomoc opiekunom w uświadomieniu konieczności przededefiniowania własnego udziału w rehabilitacji dziecka.

Istotną rolę w tym zakresie mają do spełnienia specjaliści rewalidacji. To przede wszystkim dzięki nim rodzice mogą zdobyć wiedzę na temat niepełnosprawności dziecka, konsekwencji rozwojowych z niej wynikających, uzyskać umiejętności niezbędne do pracy wychowawczej z dzieckiem. Od terapeutów niejednokrotnie uzyskują informacje na temat dostępnych instytucji i służb społecznych świadczących pomoc osobom niepełnosprawnym, za ich pośrednictwem docierają do innych rodzin wychowujących dzieci ze specjalnymi potrzebami. Rodzice, którzy poradzili sobie z podobnym doświadczeniem (tzw. pilotujący rodzice) służą im radą, wsparciem, a nade wszystko stanowią realny dowód na to, że niepełnosprawność dziecka nie zamyka ani rodzicom, ani ich dzieciom drogi do świata, do ludzi, radości i szczęścia. Wraz ze wzrostem kompetencji poznawczych, sprawnościowych, interakcyjnych rodzice doświadczają poczucia własnego wpływu na los dziecka i przebieg jego rozwoju. Odzyskanie wiary we własną skuteczność mobilizuje ich do wysiłku i działań, sprzyja kształtowaniu się „postaw walczących” o godne życie własnego dziecka.

Droga wiodąca od bezradności rodziców, przygnębienia, lęku, itp. poprzez zaakceptowanie dziecka, nowej sytuacji, która powstała wskutek jego niepełnosprawności do podjęcia przez nich świadomej decy-

zji o byciu terapeutą dziecka jest bardzo trudna. Niejednokrotnie wystawia na próbę trwałość związku małżonków, ich miłość, odpowiedzialność rodzicielską, wymaga wielu wyrzeczeń, poświęcenia ale również odwagi, mądrości, itd.. Stąd też gotowość rodziców do podjęcia nowych wyzwań to dowód na to, że mimo ogromu nieszczęścia, cierpienia, bólu nadal z optymizmem i nadzieją patrzą w przyszłość dziecka, rozumiejąc jednocześnie rangę własnego udziału w jej tworzeniu. „Im wcześniej rodzice zdadzą sobie sprawę z potrzeb rozwojowych dziecka i zaakceptują rolę zasadniczego partnera w procesie rehabilitacji, odsuwając na dalszy plan poczucie żalu i rozczarowania, tym lepsze będą efekty ich pracy” [Góralówna, Hołyńska, 1984, s. 57].

Znaczenie rodziny w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych podjęto w trakcie badań własnych. Problem ten analizowano w aspekcie zależności, jakie zachodzą między wybranymi czynnikami związanymi ze środowiskiem rodzinnym a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych.

Wśród uwarunkowań rodzinnych wyodrębniono dwie grupy determinantów, tj.:

- a) czynniki wskazujące na zaangażowanie rodziców w proces rehabilitacji dziecka,
- b) czynniki związane z sytuacją społeczno-ekonomiczną rodziny.

3.1. Udział rodziców w realizacji potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych

Z przedstawionych dotychczas rozważań wynika, iż dowodem na rozumienie przez rodziców podmiotowej roli, jaką pełnią w wychowaniu i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego jest ich świadome, aktywne uczestnictwo w tych procesach. Poczucie odpowiedzialności za dziecko obliguje ich do podejmowania szeregu działań zmierzających do zapewnienia mu korzystnych warunków do rehabilitacji i rozwoju. Zdają sobie bowiem sprawę z tego, że tak naprawdę to od nich, ich postawy i zaangażowania zależy aktualna sytuacja dziecka oraz jego przyszłe funkcjonowanie w życiu społecznym. Jednocześnie mają świadomość, iż jedynie harmonijna, systematyczna współpraca z poradnią specjalistyczną i szkołą, pod opieką których znajduje się ich dziecko,

stwarza szansę na pozytywne zaspokajanie jego potrzeb rehabilitacyjnych.

Wyeksponowanie podmiotowej roli rodziców w rehabilitacji, znajdujące uzasadnienie zarówno w teorii jak i praktyce pedagogiki specjalnej, stanowiło podstawę do określenia w jakim stopniu rodzice badanych uczniów niepełnosprawnych uczestniczą w zaspokajaniu ich potrzeb rehabilitacyjnych.

Za wskaźnik udziału opiekunów w rehabilitacji dziecka przyjęto zespół wybranych działań podejmowanych przez nich w celu zapewnienia mu właściwej opieki specjalistycznej w:

- poradni specjalistycznej,
- domu,
- szkole.

Każdy z czynników wskazujących na zaangażowanie rodziców w rehabilitację analizowano w kontekście jego znaczenia dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów.

Zapewnienie dziecku opieki ze strony poradni specjalistycznej

Opieką ze strony poradni rehabilitacyjnej dziecko powinno być objęte jak najszybciej od momentu wykrycia u niego niepełnosprawności. Podstawę do rozpoczęcia rehabilitacji stanowi wieloaspektowa diagnoza dotycząca zarówno dziecka jak i jego środowiska rodzinnego. Specjalista, w oparciu o posiadane informacje na temat stanu zdrowia dziecka oraz jego możliwości rozwojowych, opracowuje indywidualny program pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem. Na tym etapie postępowania rehabilitacyjnego wymagany jest również aktywny udział rodziców. To oni bowiem najlepiej znają własne dziecko, jego potrzeby, to oni stanowiąc będą jego główny podmiot rehabilitujący.

W przypadku badanej zbiorowości uczniów porównywalne pod względem liczebności były grupy osób, u których niepełnosprawność wykryto w okresie wczesnego dzieciństwa (33,3%) lub w wieku przedszkolnym (30,1%). Natychmiast po urodzeniu nieprawidłowości w rozwoju stwierdzono u 22,2% ogółu badanych dzieci, w tym 40,0% ogółu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i 52,4% z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Najmniej liczebną grupę tworzyły osoby, u których niepełnosprawność wykryto dopiero w okresie szkolnym. Sytuacja ta dotyczyła częściej niż co siódmego badanego ucznia. Wśród nich zdecydowaną większość stanowiły dzieci z wadą wzroku (56,3%) i przewlekle chore (31,3%). U pozostałych osób z analizowanej grupy (12,5%) występowała niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim.

Wykrycie niepełnosprawności winno decydować o czasie pierwszego kontaktu dziecka z poradnią specjalistyczną oraz podjęcia wobec niego oddziaływań rehabilitacyjnych. Najbardziej pożądaną jest sytuacja rozpoczęcia rehabilitacji natychmiast po stwierdzeniu nieprawidłowości w rozwoju dziecka. Niestety, sytuacja taka nie znajduje w pełni odzwierciedlenia w zgromadzonym materiale empirycznym. Niezadowolenie budzą zwłaszcza dane dotyczące rozpoczęcia rehabilitacji wobec uczniów niepełnosprawnych od urodzenia. Odnotowano bowiem, iż jedynie 38,4% z nich (70,0% to dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, 30,0% – z niepełnosprawnością intelektualną) zostało objętych opieką specjalistyczną natychmiast po wykryciu niepełnosprawności. W stosunku do pozostałych osób oddziaływania rehabilitacyjne podjęto po upływie roku, a nawet dwóch lat. W przypadku dwóch uczniów z wadą słuchu (jeden z dziedziczną, drugi – z wrodzoną niepełnosprawnością) rehabilitację rozpoczęto dopiero w wieku przedszkolnym (3 i 6 rok życia).

Nieznaczne opóźnienia w zakresie podjęcia oddziaływań rehabilitacyjnych odnotowano również w przypadku pozostałych badanych dzieci. Wobec 16,6% ogółu osób, u których niepełnosprawność stwierdzono w wieku przedszkolnym, rehabilitację rozpoczęto dopiero w okresie szkolnym.

Zasygnalizowane dane budzą tym większy niepokój, gdyż – jak wykazała analiza materiału empirycznego – **moment rozpoczęcia rehabilitacji** jest czynnikiem, który w istotnym stopniu determinuje poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych dzieci.

Do grona uczniów, wobec których oddziaływania rehabilitacyjne podjęto w okresie wczesnego dzieciństwa należały prawie wszystkie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym ((95,2%) oraz co drugi uczeń z uszkodzonym słuchem. W analizowanej grupie osoby te łącznie

Tabela 7. Moment rozpoczęcia rehabilitacji wobec dzieci niepełnosprawnych a poziom zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Moment rozpoczęcia rehabilitacji wobec dziecka niepełnosprawnego | | | | | | Ogółem | |
|---|--|------|-------------------|------|--------------|------|--------|-------|
| | przed 3 rokiem życia | | wiek przedszkolny | | wiek szkolny | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 14 | 12,3 | 11 | 9,6 | 1 | 0,9 | 26 | 22,8 |
| wystarczający | 22 | 19,3 | 22 | 19,3 | 7 | 6,1 | 51 | 44,7 |
| niewystarczający | 11 | 9,6 | 9 | 7,9 | 17 | 14,9 | 37 | 32,5 |
| Ogółem | 47 | 41,2 | 42 | 36,8 | 25 | 21,9 | 114 | 100,0 |

stanowiły 70,2% badanych. Fakt wczesnego rozpoczęcia rehabilitacji wobec tych dzieci znajduje odzwierciedlenie w poziomie zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. Stwierdzono bowiem, że do analizowanej zbiorowości należało 53,8% ogółu uczniów o optymalnym i 43,1% ogółu o wystarczającym stopniu realizacji potrzeb związanych z rehabilitacją. W stosunku do nich liczba osób o niewystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb była aż trzy i pół raza mniejsza. Należy podkreślić, iż wśród nich przeważająca większość (81,8%) to dzieci z mózgowym porażeniem.

Nieco inaczej – ze względu na poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych - przedstawiała się sytuacja uczniów, wobec których rehabilitację rozpoczęto w wieku przedszkolnym. W tym okresie opieką specjalistyczną zostało objętych 60,0% ogółu niepełnosprawnych intelektualnie, 43,3% – z wadą słuchu, 40,0% – przewlekle chorych, 28,6% – z wadą wzroku. Do tej grupy należała również jedna osoba z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wśród nich ponad połowę stanowiły dzieci, których potrzeby były zaspokajane w stopniu wystarczającym. W porównaniu do nich liczba uczniów o optymalnie realizowanych potrzebach była już dwukrotnie mniejsza. W obu podgrupach przewagę liczebną miały osoby niepełnosprawne intelektualnie (36,3%) oraz z uszkodzonym słuchem (33,3%). Niewystarczający poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych odnotowano w przypadku 21,4% uczniów z analizowanej grupy. W 44,4% były to osoby przewlekle chore.

Zdecydowanie mniej optymistyczne dane uzyskano dla grupy uczniów, wobec których oddziaływanie rehabilitacyjne podjęto dopiero w wieku szkolnym. Taki stan rzeczy miał miejsce w przypadku 47,6% ogółu dzieci z wadą wzroku, 36,0% – przewlekle chorych oraz co czwartego ucznia z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród nich osoby o niewystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych stanowiły dwa i pół raza większą zbiorowość aniżeli te dzieci, u których były one realizowane w stopniu wystarczającym. W analizowanej grupie tylko jeden uczeń (z wadą wzroku) miał optymalnie zaspokajane potrzeby związane z rehabilitacją.

Zgromadzony materiał empiryczny dowodzi, iż wobec 3/4 ogółu badanych uczniów rehabilitację podjęto przed rozpoczęciem przez nich nauki szkolnej. Fakt, iż do tej grupy należało 96,1% ogółu osób o optymalnym i 86,3% ogółu o wystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych wskazuje jak istotne dla skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych jest ich wczesne rozpoczęcie. Zależność ta jest szczególnie widoczna na przykładzie uczniów z wadą słuchu i z niepełnosprawnością intelektualną.

Jednakże pojawiają się również pewne wątpliwości. Przyczynę ich stanowią informacje odnotowane w grupie uczniów o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb rehabilitacyjnych. Otóż ponad połowa z nich (54,1%), w tym 47,6% ogółu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym opieką specjalistyczną również została objęta przed 7 rokiem życia. Na tej podstawie należy wnioskować, iż czas rozpoczęcia rehabilitacji jest o tyle ważny, o ile jest równoznaczny z podjęciem wobec dzieci systematycznych, intensywnych, oddziaływań rehabilitacyjnych.

Podstawowym obowiązkiem rodziców po zdiagnozowaniu dziecka jest **zapewnienie mu stałej, wieloaspektowej opieki specjalistycznej**. Taki stan rzeczy jest możliwy do osiągnięcia jedynie w sytuacji regularnej współpracy ze specjalistami rewalidacji: lekarzem, psychologiem, pedagogiem i innymi, w zależności od potrzeb dziecka, np. logopedą czy rehabilitantem. W trakcie spotkań ze specjalistami bezpośrednią pomoc uzyskuje nie tylko dziecko, ale także jego rodzice. Zdobywają oni m.in. wiedzę na temat niepełnosprawności dziecka,

uzyskują umiejętności sprawnościowe, orientację w zakresie form pomocy niezbędnych dla prawidłowego rozwoju dziecka. Z czasem nabywają wiary we własne kompetencje rodzicielskie, stając się autentycznie terapeutami własnego dziecka.

Z wcześniejszych obliczeń wynika, że 97,4% badanych uczniów pozostawało pod opieką poradni specjalistycznych. W zależności od potrzeb korzystali oni z pomocy takich specjalistów jak: logopeda, psycholog, pedagog, rehabilitant, neurolog, okulista, foniatra, kardiolog, audiolog i inni. Do najczęściej wymienianych instytucji świadczących pomoc badanym dzieciom niepełnosprawnym należały:

- Instytut Matki i Dziecka w Warszawie,
- Zakład Rehabilitacji przy DSK w Białymstoku,
- Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie,
- Poradnia Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu,
- Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
- poradnie specjalistyczne: hematologiczna, logopedyczna, schorzeń wątroby, neurologiczna, otolaryngologiczna, audiologiczna, itp..

Z kolei do najrzadziej wskazywanych przez rodziców należało wsparcie ze strony psychologa. Z tej formy pomocy korzystał jedynie co czwarty badany uczeń. Dramatyzm tej sytuacji potęguje fakt, iż wielu rodziców sygnalizowało potrzebę zapewnienia dzieciom (ale i im samym) wsparcia psychologicznego. Z ich wypowiedzi wynika również, że główną przeszkodą w tym zakresie jest brak tych specjalistów w miejscu zamieszkania lub ograniczony do nich dostęp. Należy mieć nadzieję, że taki sposób myślenia tej grupy opiekunów stanowić będzie przyczynek do podjęcia przez nich racjonalnych działań zmierzających do zmiany istniejącego stanu rzeczy. Jest to postawa ze wszelkich miar pożądana, gdyż jak dowodzi analiza materiału empirycznego, pomoc ze strony psychologa jest czynnikiem, który determinuje poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych. Z tej formy pomocy korzystało 2/3 ogółu uczniów o optymalnym i 1/4 o wystarczającym stopniu realizacji potrzeb związanych z rehabilitacją.

Opieką ze strony psychologa nie było natomiast objęte ani jedno dziecko o niewystarczającym stopniu zaspokajania potrzeb.

Warunkiem skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych podjętych wobec dziecka jest ich systematyczność. Nie wystarczy bowiem jedynie zarejestrowanie syna czy córki w poradni oraz odbycie jednej – dwóch wizyt. **Dziecko powinno mieć możliwość udziału w indywidualnych zajęciach organizowanych pod kierunkiem specjalisty rewalidacji.** Jest to podstawowa forma działalności poradni adresowana zarówno do dziecka jak i jego opiekunów. Stąd też rodzice, rozumiejąc zasadność tej formy pomocy, powinni zadbać nie tylko o systematyczny udział dziecka w tych zajęciach, ale również sami utrzymywać regularne kontakty z poradnią oraz aktywnie uczestniczyć w realizacji zadań zalecanych przez specjalistę rewalidacji.

Podejmowanie tego typu działań – jak wskazują badania własne – w istotnym stopniu rzutuje na poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych (tabela 8).

Pośród 114 uczniów pozostających pod opieką poradni specjalistycznych 29,8% stanowiły osoby nieuczęszczające na indywidualne zajęcia rehabilitacyjne. Sytuacja ta dotyczyła co drugiego ucznia z wadą wzroku oraz prawie co trzeciego z grupy przewlekle chorych i z mózgowym porażeniem dziecięcym. Osoby z analizowanej grupy ze specjalistami rewalidacji kontaktowały się raz na kwartał lub jedynie raz w roku. Ich wizyty w poradni specjalistycznej związane były przede wszystkim z przeprowadzeniem badań kontrolnych. Należy zauważyć, iż wśród nich nie było ani jednego ucznia o optymalnie zaspokajanych potrzebach związanych z rehabilitacją. Natomiast dzieci o niewystarczającym poziomie realizacji potrzeb rehabilitacyjnych (82,4%) stanowiły prawie pięciokrotnie większą zbiorowość aniżeli osoby, u których były one zaspokajane w stopniu wystarczającym (17,6%).

W przypadku pozostałych 70,2% dzieci niepełnosprawnych objętych opieką rehabilitacyjną częstotliwość ich spotkań ze specjalistami rewalidacji była znacznie większa. Na zajęcia rehabilitacyjne raz w miesiącu uczęszczало 39,6% z nich, dwa razy w miesiącu lub co tydzień – po 30,2%. Do tej grupy należały wszystkie dzieci o optymal-

Tabela 8. Częstotliwość udziału uczniów niepełnosprawnych w zajęciach specjalistycznych w poradni a poziom zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Częstotliwość udziału dziecka w zajęciach specjalistycznych w poradni | | | | | | | | Ogółem | |
|---|---|------|--------------|-----|--------------|------|-----------------|------|--------|-------|
| | systematycznie | | okazjonalnie | | sporadycznie | | nie uczestniczy | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 23 | 20,2 | - | - | 3 | 2,6 | - | - | 26 | 22,8 |
| wystarczający | 32 | 28,1 | 5 | 4,4 | 8 | 7 | 6 | 5,3 | 51 | 44,7 |
| niewystarczający | 1 | 0,9 | - | - | 8 | 7 | 28 | 24,6 | 37 | 32,5 |
| Ogółem | 56 | 49,1 | 5 | 4,4 | 19 | 16,7 | 34 | 29,8 | 114 | 100,0 |

nym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych oraz przeważająca większość (88,2%) spośród osób, których potrzeby były realizowane w stopniu wystarczającym. Na uwagę zasługuje fakt, iż 77,5% uczniów z analizowanej grupy, w tym wszyscy uczniowie z wadą słuchu objęci opieką ze strony poradni oraz 65,0% ogółu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, regularnie uczęszczało na zajęcia. Z kolei okazjonalne lub sporadyczne kontakty ze specjalistami rewalidacji utrzymywało ponad czterokrotnie więcej osób o wystarczającym aniżeli o optymalnym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych.

Stwierdzono również, że na zajęcia specjalistyczne uczęszczało zaledwie 21,6% ogółu uczniów o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb związanych z rehabilitacją. Niestety, w przypadku aż 88,9% kontakty ze specjalistami rewalidacji miały sporadyczny charakter.

Przedstawione wskaźniki procentowe dowodzą zależności między częstotliwością kontaktów uczniów niepełnosprawnych z poradnią specjalistyczną a stopniem zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. Potrzeby osób, które przynajmniej raz w miesiącu uczestniczyły w zajęciach rehabilitacyjnych były realizowane na wyższym poziomie aniżeli ich niepełnosprawnych rówieśników, którzy kontaktowali się ze specjalistami rewalidacji raz na kwartał albo rzadziej.

Istotne różnice w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych odnotowano również w grupie uczniów uczęszczających na indywidualne zajęcia specjalistyczne w poradni. Stwierdzono, iż zdecydowana większość, tj. 88,5% ogółu dzieci o optymalnym stopniu realizacji potrzeb systematycznie uczestniczyła w spotkaniach ze specjalistą. Dla grupy uczniów o wystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb wskaźnik ten był niższy i wynosił 71,1%.

Za niepokojące należy uznać dane wskazujące, iż połowa spośród uczniów pozostających pod opieką poradni specjalistycznej sporadycznie (21,1%) uczęszczała na zajęcia rehabilitacyjne lub w ogóle (29,8%) nie brała w nich udziału. Jak wcześniej wykazano, sytuacja ta dotyczyła przeważającej większości osób z mózgowym porażeniem (71,4%) oraz przewlekłe chorych (72,0%). Do grupy tej należało także 2/3 ogółu dzieci z wadą wzroku.

Głównym powodem takiego stanu rzeczy przedstawianym przez rodziców był przede wszystkim utrudniony dostęp do specjalistów rewalidacji.

W środowisku wiejskim rodzice zwykle wskazywali na ograniczenia związane z dojazdem do poradni: duża odległość od miejsca zamieszkania, problemy z transportem, ponoszone koszty. Ponadto, opiekunowie zarówno ze wsi jak i z miasta wymieniali m.in. niedyspozycję specjalisty, brak lub ledwie zauważalne efekty współpracy z poradnią, ale także brak czasu, nadmiar obowiązków domowych.

Niewątpliwie wiele racji mieli rodzice uskarżając się na trudności w organizacji specjalistycznej służby zdrowia, która zdecydowanie nie ułatwia niepełnosprawnym dzieciom rehabilitacji medycznej, a niekiedy wręcz ogranicza im dostęp do specjalisty (limit przyjęć pacjentów, wydłużanie się odstępów czasowych między kolejnymi wizytami). Podobne opinie na temat funkcjonowania opieki specjalistycznej wyrażały matki 46 dzieci z mózgowym porażeniem uczestniczące w badaniach przeprowadzonych przez A. Maciarz [1991]. W swych wypowiedziach podkreślały, iż mają utrudniony dostęp do psychologów i pedagogów pracujących w poradnich, u których nawet kilka tygodni czeka się na wizytę po zgłoszeniu jej potrzeby. Ponadto, specjaliści ci niechętnie przyjmują dzieci zwolnione z obowiązku szkolnego i niechętnie przychodzą udzielać porad w domu.

Niemniej jednak uważa się, iż w wielu przypadkach przyczyną zasygnalizowanej sytuacji należy doszukiwać się przede wszystkim w postawie samych rodziców, w ich niskim poziomie świadomości o konieczności i możliwościach rehabilitacji dziecka oraz własnego udziału w tym zakresie. Trudności natury obiektywnej nie są na pewno usprawiedliwieniem dla tych rodziców, których dzieci mają zapewnioną rehabilitację indywidualną w poradni, ale sporadycznie korzystają z tej formy pomocy.

Zapewnienie dziecku opieki specjalistycznej w środowisku domowym

Głównym miejscem rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego powinien być dom rodzinny. Oczywistym jest, iż zapewnienie dziecku

wyłącznie pomocy ze strony specjalistów nie daje gwarancji na osiągnięcie pożądaných efektów rewalidacyjnych. Warunkiem skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych podejmowanych w poradni jest ich systematyczność, a zatem konsekwentna realizacja w środowisku rodzinnym.

Aleksandra Maciarz [1998, s. 39] wymienia szereg czynności, do wypełniania których zobligowani są rodzice dzieci przewlekle chorych. Większość z tych działań ma również zastosowanie w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych. Zostały one przez autorkę ujęte w trzech kategoriach:

1. *Czynności opiekuńczo-pielęgniacyjne*. Służą one stworzeniu dziecku należytych warunków do rozwoju i leczenia oraz zaspokojenia jego potrzeb.
2. *Czynności wychowawczo-terapeutyczne*. Służą wspieraniu rozwoju dziecka i kształtowaniu u dziecka tych dyspozycji, które ułatwią mu osiągnięcie samodzielności osobistej i społecznej oraz realizację własnych pragnień i zainteresowań.
3. *Czynności rehabilitacyjne*. Służą wzmacnianiu zdrowia i ogólnej sprawności dziecka. Najważniejsze z nich to:
 - prowadzenie z dzieckiem ćwiczeń usprawniających według wskazań specjalistów i zaopatrzenie go w potrzebne pomoce rehabilitacyjne,
 - uczenie dziecka samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej umożliwiającej mu chronienie się przed czynnikami i sytuacjami szkodliwymi dla jego zdrowia, szybkie rozpoznanie i samodzielne zapobieganie atakom i niektórym stanom chorobowym, samodzielne wykonywanie niektórych diagnoz i zabiegów (np. badanie glukometrem poziomu cukru we krwi, iniekcje insuliny, pomiar temperatury), przestrzeganie diety, dozowanie wysiłku i ruchu,
 - podejmowanie starań w celu zapewnienia dziecku rehabilitacji uzdrowskowej (w sanatoriach, domach wczasów dziecięcych, na koloniach zdrowotnych i turnusach wczasowo-rehabilitacyjnych).

Główną formą pomocy świadczoną przez poradnie, a z której korzysta 70,2% ogółu badanych uczniów, są indywidualne zajęcia reha-

bilitacyjne. Niestety, ćwiczenia te trwają zbyt krótko (do dwóch godzin), stąd też dla uzyskania pozytywnych rezultatów niezbędna jest ich kontynuacja w warunkach domowych.

Oprócz zaplanowanej pracy rehabilitacyjnej, zgodnie ze wskazówkami rewalidatora, rodzice – jako w pewnym sensie terapeuci własnego dziecka – powinni także, bazując m.in. na literaturze fachowej, inicjować różne ćwiczenia, zabawy usprawniające, wykorzystując do tego każdą nadarzającą się sytuację naturalną.

Realizacja zadań zmierzających do zapewnienia dziecku korzystnych warunków do rehabilitacji i rozwoju **wymaga od rodziców odpowiedniego przygotowania do pracy rehabilitacyjnej** [Eckert 1986, Wojciechowski 1993, Sakowicz-Boboryko 1999, Fidelus 2003, i in.].

W badaniach własnych wskaźnikiem do uzyskania informacji na ten temat było pytanie skierowane do rodziców: „Jak oceniacie Państwo swoje przygotowanie do pracy rehabilitacyjnej z własnym niepełnosprawnym dzieckiem?” Badani mieli do wyboru następujące możliwości odpowiedzi: bardzo dobre, dobre, wystarczające, niewystarczające, brak przygotowania.

Na podstawie zebranego materiału empirycznego stwierdzono, iż prawie 2/3 ogółu uczniów niepełnosprawnych pozostawało pod opieką rodziców wystarczająco (38,5%) lub dobrze (25,6%) przygotowanych do pracy rehabilitacyjnej.

Przygotowanie na wystarczającym poziomie zadeklarowali rodzice zdecydowanej większości (81,0%) dzieci z wadą wzroku. Z kolei wśród uczniów, których rodzice posiadali dobre przygotowanie z zakresu rehabilitacji 43,3% stanowiły dzieci z wadą słuchu. W porównaniu do nich liczby uczniów z mózgowym porażeniem, z niepełnosprawnością intelektualną i przewlekle chorych były ponad dwukrotnie mniejsze. Do tej grupy należał tylko jeden uczeń słabowidzący.

Niestety, były również dzieci, których rodzice wskazali na brak przygotowania lub określili je jako niewystarczające. Sytuacja ta dotyczyła częściej niż co trzeciego badanego ucznia, w tym aż 60,0% ogółu uczniów przewlekle chorych oraz prawie dwukrotnie mniejszej liczby

Tabela 9. Przygotowanie rodziców do pracy rehabilitacyjnej

| Rodzaj niepełnosprawności | Przygotowanie rodziców do pracy rehabilitacyjnej | | | | | | | | Ogółem | |
|---------------------------------|--|------|---------------|------|------------------|------|------|-----|--------|-------|
| | dobre | | wystarczające | | niewystarczające | | brak | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| niepełnosprawność intelektualna | 6 | 5,1 | 9 | 7,7 | 5 | 4,3 | - | - | 20 | 17,1 |
| przewlekła choroba | 5 | 4,3 | 5 | 4,3 | 8 | 6,8 | 7 | 6 | 25 | 21,4 |
| mózgowe porażenie | 5 | 4,3 | 8 | 6,8 | 8 | 6,8 | - | - | 21 | 17,9 |
| wada wzroku | 1 | 0,9 | 17 | 14,5 | 3 | 2,6 | - | - | 21 | 17,9 |
| wada słuchu | 13 | 11,1 | 6 | 5,1 | 7 | 6 | 4 | 3,4 | 30 | 25,6 |
| Ogółem | 30 | 25,6 | 45 | 38,5 | 31 | 26,5 | 11 | 9,4 | 117 | 100,0 |

osób z grupy niedosłyszących (36,7%) i z mózgowym porażeniem dziecięcym (38,0%).

Tabela 10. Źródła wiedzy o niepełnosprawności dziecka i jego rehabilitacji wskazywane przez rodziców

| Źródła wiedzy | Wskaźnik liczbowy | Wskaźnik procentowy |
|---|-------------------|---------------------|
| specjaliści rewalidacji | 97 | 82,9 |
| lekarz rodzinny | 25 | 21,4 |
| literatura fachowa, poradniki | 25 | 21,4 |
| inni rodzice wychowujący dzieci niepełnosprawne | 11 | 9,4 |
| nauczyciel, pedagog szkolny | 8 | 6,8 |
| inna osoba | 7 | 6,0 |

Uwaga: Dane zawarte w tabeli nie sumują się do 100%, gdyż rodzice mieli możliwość udzielenia więcej niż jednej odpowiedzi.

Z wypowiedzi rodziców wynika, iż wiedzę z zakresu rehabilitacji najczęściej uzyskują dzięki kontaktom ze specjalistami, pod opieką których znajdują się ich dzieci. Na to źródło pomocy wskazało aż 82,9% opiekunów.

Jednakże byli również rodzice (w większości dzieci przewlekle chorych), którzy wyrażali krytyczne opinie na temat współpracy ze specjalistami (lekarzami). Zarzutem często kierowanym pod ich adresem była rutynowość w podejściu do dziecka (ograniczanie się w trakcie wizyt do przeprowadzenia podstawowych badań, przepisania leków), a także wyczuwalna u lekarzy obojętność, a niekiedy nawet irytacja na skutek próśb rodziców o doinformowanie na temat właściwego postępowania opiekuńczo-terapeutycznego z dzieckiem. Podobne opinie rodzicielskie w omawianej kwestii odnotowała w trakcie badań A. Maciarz [1991,1998].

Naturalnym wydaje się być, iż rodzice chcąc wspierać dziecko w jego rozwoju, powinni korzystać z literatury fachowej, czasopism specjalistycznych, poradników poświęconych problemom dzieci niepełnosprawnych.

Niestety, badani rodzice wykazali się słabą znajomością literatury. Tylko nieliczni z nich (wyłącznie ze środowiska miejskiego) orientowali się w podstawowych tytułach czasopism, korzystali w swej pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem z porad zawartych w piśmiennictwie. W uzasadnieniu takiego stanu rzeczy podawali przede wszystkim przyczyny natury obiektywnej: trudności finansowe, utrudniony dostęp do księgarni lub jej brak w miejscu zamieszkania. Wśród rodziców, zwłaszcza uczniów z wadą wzroku i przewlekle chorych, liczną grupę stanowili ci, których charakteryzował niski poziom wiedzy pedagogicznej i kultury czytelniczej. Świadczą o tym ich wypowiedzi: „Nie czytam, bo nie zachodzi taka potrzeba. Nie ma sensu wydawać pieniędzy na książki, z których i tak nic nie zrozumiemy”.

Kolejnym cennym źródłem informacji dla rodziców są inne rodziny wychowujące dzieci niepełnosprawne. Wspólne spotkania stwarzają okazję zarówno do podzielenia się własnymi troskami, sukcesami jak również do wymiany informacji bardzo ważnych z punktu widzenia organizacji rehabilitacji dziecka. Aktywność na rzecz postępowania rehabilitacyjnego dziecka, wsparta poczuciem więzi z innymi rodzinami będącymi w podobnej sytuacji, wzmacnia wewnętrznie opiekunów oraz motywuje do podejmowania dalszych działań na rzecz rozwoju dziecka.

Z tej formy pomocy korzystali rodzice zaledwie 11 spośród 117 badanych uczniów. Byli to rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (4), z mózgowym porażeniem dziecięcym (6), przewlekle chorego (1). Sytuacja ta dotyczyła wyłącznie uczniów zamieszkujących w środowisku miejskim.

W dalszej kolejności postępowania badawczego podjęto próbę określenia zależności między przygotowaniem rodziców do pracy rehabilitacyjnej a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych ich niepełnosprawnych dzieci. Zgodnie z prezentowanym dotychczas stanowiskiem, założono, że im wyższe jest przygotowanie rodziców z zakresu rehabilitacji, tym lepiej są realizowane potrzeby rehabilitacyjne uczniów.

Na podstawie przeprowadzonej analizy (tabela 11) stwierdzono, że rodzice uczniów o optymalnie realizowanych potrzebach rehabili-

Tabela 11. Przygotowanie rodziców do pracy rehabilitacyjnej a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Przygotowanie rodziców do pracy rehabilitacyjnej | | | | | | | | Ogółem | |
|---|--|------|---------------|------|------------------|------|------|-----|--------|-------|
| | dobre | | wystarczające | | niewystarczające | | brak | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 15 | 12,8 | 11 | 9,4 | - | - | - | - | 26 | 22,2 |
| wystarczający | 15 | 12,8 | 22 | 18,8 | 15 | 12,8 | - | - | 52 | 44,4 |
| niewystarczający | - | - | 12 | 10,3 | 16 | 13,7 | 11 | 9,4 | 39 | 33,3 |
| Ogółem | 30 | 25,6 | 45 | 38,5 | 31 | 26,5 | 11 | 9,4 | 117 | 100,0 |

tacyjnych posiadali wyłącznie dobre (57,7%) lub wystarczające (42,3%) przygotowanie z zakresu rehabilitacji.

Z kolei w grupie uczniów o wystarczającym poziomie realizacji potrzeb rehabilitacyjnych zdecydowany odsetek (42,3%) stanowiły osoby, których rodzice własne przygotowanie do pracy rehabilitacyjnej określili jako wystarczające. Jednakowe pod względem liczebności (po 28,8%) były zbiorowości dzieci pozostających pod opieką rodziców dysponujących dobrą lub niewystarczającą wiedzą z zakresu rehabilitacji. Zatem wśród uczniów z omawianej grupy, podobnie jak w przypadku dzieci o optymalnie zaspokajanych potrzebach, brak było osób, których rodzice w ogóle nie posiadali przygotowania do pracy rehabilitacyjnej.

Zdecydowanie gorzej – z uwagi na analizowany czynnik – przedstawiała się sytuacja uczniów, których potrzeby były zaspokajane w stopniu niewystarczającym. Wśród nich jedynie 30,8% stanowiły osoby, których rodzice byli wystarczająco przygotowani do pracy rehabilitacyjnej. Opiekunowie pozostałych dzieci z tej grupy wskazali na brak (28,2%) kompetencji w tym zakresie lub określili je jako niewystarczające (41,0%).

Przeprowadzona analiza jakościowa materiału empirycznego potwierdza znaczenie przygotowania rodziców do pracy rehabilitacyjnej dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych ich niepełnosprawnych dzieci. Wyższy poziom kompetencji łączył się z lepszym zaspokajaniem potrzeb. Niewątpliwie należy to tłumaczyć tym, że zakres wiedzy, jaką dysponują rodzice pomaga im w zrozumieniu problemów dziecka, jego potrzeb oraz w podejmowaniu działań na rzecz jego rozwoju. Wykazują oni wyższy poziom świadomości o konieczności i możliwościach rehabilitacji dziecka oraz własnego udziału w tym obszarze.

Potwierdzeniem powyższego stanowiska są dane zgromadzone w trakcie badań własnych na temat **sytuacji rehabilitacyjnej uczniów niepełnosprawnych w środowisku domowym**.

Stwierdzono, iż jedynie 62,4% badanych uczniów miało zapewnioną opiekę specjalistyczną w domu. Sytuacja ta dotyczyła w szczególności dzieci z mózgowym porażeniem (85,7%) oraz niepełnosprawnych inte-

Tabela 12. Przygotowanie rodziców do pracy rehabilitacyjnej a zapewnienie dzieciom opieki specjalistycznej w domu

| Przygotowanie rodziców | Zapewnienie dziecku opieki specjalistycznej w domu | | | | Ogółem | |
|------------------------|--|------|-----|------|--------|-------|
| | Tak | | Nie | | | |
| | N | % | N | % | N | % |
| dobrze | 30 | 25,6 | - | - | 30 | 25,6 |
| wystarczające | 34 | 29,1 | 11 | 9,4 | 45 | 38,5 |
| niewystarczające | 9 | 7,7 | 22 | 18,8 | 31 | 26,5 |
| brak | - | - | 11 | 9,4 | 11 | 9,4 |
| Ogółem | 73 | 62,4 | 44 | 37,6 | 117 | 100,0 |

lektualnie (90,0%). Wskaźniki dla pozostałych grup osób niepełnosprawnych były niższe i wynosiły odpowiednio:

- dla uczniów z wadą słuchu – 66,7%,
- dla uczniów z wadą wzroku – 52,4%,
- dla uczniów przewlekłe chorych – 24,0%.

Zdecydowana większość z nich (95,9%) uczestniczyła w domu w zajęciach rehabilitacyjnych, organizowanych zgodnie z zaleceniami specjalisty. Fakt, iż wśród nich ponad półtora raza większa była liczba dzieci regularnie aniżeli sporadycznie uczestniczących w ćwiczeniach rehabilitacyjnych wskazuje na rozumienie przez ich rodziców istoty rehabilitacji oraz własnego udziału w tym procesie. Należy sądzić, iż istotny wpływ na postawę rodziców miał poziom ich przygotowania do pracy rehabilitacyjnej. Były to osoby w 41,1% – dobrze a w 46,6% – wystarczająco przygotowane z zakresu rehabilitacji.

Podjmując tego typu działania – jak dowodzi dalsza analiza – przyczyniają się do lepszego zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych własnych niepełnosprawnych dzieci.

Stwierdzono, że do grupy osób regularnie uczestniczących w zajęciach specjalistycznych w środowisku domowym należało 57,7% ogółu uczniów o optymalnym, 42,3% – o wystarczającym i jedynie 15,4% o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb rehabilitacyjnych.

Nieco inaczej przedstawiał się rozkład wskaźników procentowych w grupie dzieci, wobec których jedynie czasami były podejmowane zabiegi rehabilitacyjne. Wśród nich przewagę liczebną (51,9%) miały osoby o wystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych. W stosunku do nich uczniowie o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb stanowili prawie dwukrotnie, zaś o optymalnym aż czterokrotnie mniejszą zbiorowość.

Wystarczający poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych odnotowano również u pozostałych trzech osób mających zapewnioną stałą opiekę specjalistyczną w domu, ale nie uczestniczących w ćwiczeniach rehabilitacyjnych. Były to dzieci przewlekle chore. Opieka specjalistyczna w ich przypadku była dostosowana do potrzeb wynikających ze specyfiki choroby.

Rehabilitacja ucznia chorego na fenylketonurię przebiegała w dwóch kierunkach: stałe przestrzeganie diety oraz zapewnienie pomocy w zakresie pokonywania trudności w nauce. Na uwagę zasługuje fakt zaangażowania samego dziecka w proces rehabilitacji. Za sukces matki należy uznać wyrobienie w dziecku nawyku samokontroli (nie spożywa pokarmów, co do których nie jest pewien, że są dla niego dozwolone). Jest to istotne ze względu na aktywny udział ucznia w życiu społecznym (wizyty u kolegów, wyjazdy na kolonie, obozy, wycieczki).

Opieka specjalistyczna dziecka chorego na cukrzycę polegała przede wszystkim na codziennym badaniu poziomu cukru we krwi, robieniu zastrzyków i doborze właściwej diety. Jednym z głównych celów pracy rehabilitacyjnej, konsekwentnie realizowanym przez rodziców, było dążenie do usamodzielnienia się córki w zakresie wykonywania powyższych czynności.

Z kolei wobec dziecka z astmą oskrzelową – ze względu na wczesne stadium choroby – podejmowane było systematyczne leczenie wyłącznie farmakologiczne.

Niepokojącym zjawiskiem był brak opieki specjalistycznej w środowisku domowym odnotowany w przypadku 37,6% ogółu badanych dzieci. Wśród nich przeważającą liczbę stanowili uczniowie przewlekle chorzy (43,2%) oraz z wadą wzroku lub słuchu (po 22,7%).

Rodzice uczniów słabowidzących i niedosłyszących uzasadniają tę sytuację podkreślali, iż w przypadku ich dzieci nie zachodzi konieczność zapewniania im specjalnej pomocy rehabilitacyjnej w domu. Pozostają one pod opieką poradni specjalistycznej, z którą kontaktują się w wyznaczonych terminach w celu przeprowadzenia badań kontrolnych.

Podobne stanowisko prezentowała większość rodziców uczniów przewlekle chorych, wychodząc z założenia, że jedynymi kompetentnymi osobami, które mogą pomóc ich dzieciom są specjaliści. Tym samym swe działania na rzecz rehabilitacji ograniczali wyłącznie do kontaktów z poradnią specjalistyczną, pod opieką której znajduje się ich dziecko.

Niemniej jednak, naturalnym wydaje się być, iż w trakcie wizyt u specjalisty rodzice otrzymywali pewne zalecenia dotyczące postępowania rehabilitacyjnego w warunkach domowych. Dlatego uważa się, że główną przyczyną braku zapewnienia uczniom z analizowanych grup opieki specjalistycznej w domu była niewłaściwa postawa ich rodziców. Czytając wypowiedzi opiekunów na ten temat wydaje się, iż niektórzy z nich byli autentycznie nieświadomi konieczności i znaczenia kontynuacji procesu rehabilitacji w środowisku domowym, inni natomiast – kierowali się wygodnictwem, prezentując lekceważący stosunek do omawianych kwestii: „Nie przesadzajmy z tą rehabilitacją, przecież to tylko wada wzroku, tyle ludzi ją ma i jakoś żyje”, „To może mam być lekarzem własnego dziecka? A od czego mamy służbę zdrowia?”

Prezentowany przez większość rodziców stosunek do rehabilitacji dziecka w środowisku domowym wynika z braku ich kompetencji w tym zakresie. Odnotowano bowiem, iż 62,1% z nich albo w ogóle nie posiadało przygotowania do pracy rehabilitacyjnej (38,9%), albo też uważało je za niewystarczające (61,1%). Sytuacja ta dotyczyła w 83,3% rodziców uczniów przewlekle chorych. Za niepokojący należy uznać także fakt, iż rodzice co trzeciego dziecka z wadą wzroku, pomimo deklarowanego wystarczającego przygotowania do pracy rehabilitacyjnej, nie podejmowali żadnych działań w celu zapewnienia mu właściwej sytuacji rewalidacyjnej w warunkach domowych. Błędem często popełnianym przez opiekunów w zakresie rehabilitacji

dzieci w środowisku domowym jest ograniczanie się do czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych. „Rozumienie przez rodziców potrzeb rehabilitacji dotyczy głównie aspektów medycznych, z wyłączeniem lub odśunięciem na dalszy plan zainteresowań rehabilitacją psychologiczną, pedagogiczną, społeczną” [Lohn, Ostrowski, Wyczesany, 1995, s. 109; Chudoba, 2000]. Troski o zdrowie somatyczne dziecka nie łączą z zaspokajaniem jego potrzeb psychicznych i dbałością o jego rozwój psychoruchowy. Ich zachowanie spowodowane jest w dużym stopniu brakiem wiedzy na temat wpływu choroby (niepełnosprawności) na kształt procesów rozwojowych dziecka i fałszywym przekonaniem, że opóźnienia rozwojowe dziecka będzie można wyrównać, gdy poprawi się jego stan zdrowia [Maciarz, 1998, s. 38].

Brak opieki specjalistycznej w domu odnotowano również w przypadku dwóch uczniów z niepełnosprawnością intelektualną oraz trzech z mózgowym porażeniem dziecięcym. Ich rodzice powyższy stan rzeczy uzasadniali przede wszystkim niewystarczającym przygotowaniem do pracy rehabilitacyjnej (5 osób), brakiem widocznych efektów w rehabilitacji (4 osoby) i niechętnym stosunkiem dziecka do tego rodzaju zajęć (3 osoby). Przedstawiane argumenty pozostają w logicznej zależności, bowiem jak słusznie stwierdza U. Eckert [1986, s. 66], „(...) występuje tu prawdopodobieństwo, że rodzice, prowadząc nieudolnie jakieś ćwiczenia, nie umieją zainteresować nimi dziecka, które prędko nużą mało atrakcyjne zajęcia”. Ponadto oczywistym jest, iż trudno jest oczekiwać pożądaných rezultatów rehabilitacyjnych w sytuacji braku zaangażowania ze strony rodziców.

Pozbawienie ponad 1/3 ogółu badanych uczniów opieki specjalistycznej znajduje odzwierciedlenie w poziomie zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. U ponad połowy (56,8%) z nich były one realizowane w stopniu niewystarczającym. Na optymalnym poziomie – zaledwie u 13,6% dzieci.

W opozycji do tej grupy – jak wykazano wcześniej – pozostają uczniowie mający zapewnioną opiekę rehabilitacyjną w domu. Potrzeby rehabilitacyjne zdecydowanej większości z nich (80,8%) były zaspokajane na co najmniej wystarczającym poziomie. Stwierdzono również występowanie istotnej zależności między częstotliwością or-

ganizowania zajęć rehabilitacyjnych w domu a poziomem realizacji potrzeb dzieci biorących w nich udział. Im częściej uczniowie w nich uczestniczyli, tym lepiej były zaspokajane ich potrzeby związane z rehabilitacją.

Dowiedziano także, że zapewnienie dzieciom niepełnosprawnym odpowiedniej opieki specjalistycznej w środowisku domowym pozostaje w ścisłej korelacji z przygotowaniem ich rodziców do pracy rehabilitacyjnej.

Kolejnym zadaniem rodziców, istotnym z punktu widzenia skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych, jest **wyposażenie dziecka niepełnosprawnego w niezbędny sprzęt, pomoce rehabilitacyjne oraz dbanie o regularne korzystanie z niego.**

W celu zdiagnozowania sytuacji badanych uczniów – ze względu na ich zaopatrzenie w sprzęt rehabilitacyjny – dokonano szczegółowej analizy z podziałem na poszczególne rodzaje niepełnosprawności.

W przypadku *dzieci z wadą słuchu* podstawową pomocą techniczną, w którą powinny być wyposażone jak najszybciej od momentu stwierdzenia niepełnosprawności jest aparat słuchowy. Optymalnie dostosowany i odpowiadający indywidualnemu typowi uszkodzenia słuchu odgrywa bardzo ważną rolę przy wykorzystaniu resztek słuchu. Zapewnia poprawę w odczuwaniu progu słyszenia, poprawę jakości i ilości odbieranych dźwięków [Csanyi, 1994], pozwala na lepszą „(...) orientację w otoczeniu, a w miarę możliwości na rozpoznanie zjawisk dźwiękowych otaczającego świata i wykorzystanie słyszanych dźwięków do rozumienia mowy i przyswojenia sobie mowy słownej” [Góralówna, 1984]. Jest to środek konieczny, tym niemniej nie wystarczający. Opiekunowie powinni być świadomi, że percepcja mowy jest złożonym procesem i nie należy oczekiwać, że proteza słuchowa automatycznie poprawi rozumienie wypowiedzi słownych. Aby proces rewalidacyjny był jak najbardziej efektywny, dziecko wyposażone w aparat słuchowy powinno być prowadzone według wskazań wychowania słuchowo-werbalnego, przez świadomych tego działania rodziców, pod kierunkiem specjalisty. Dziecku niezbędna jest również pomoc rodziców w zaakceptowaniu aparatu jako naturalnego elementu wyposażenia

osobistego. Zadaniem opiekunów jest także motywowanie dziecka do systematycznego korzystania z protezy słuchowej. Powinni pamiętać, iż jedynie regularne używanie aparatu słuchowego pomaga w optymalnym wykorzystaniu istniejących możliwości słuchowych.

W trakcie badań stwierdzono, iż aparaty słuchowe posiadało 73,3% ogółu uczniów niedosłyszających. Do ich grona należały wszystkie dzieci o optymalnym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych (stanowili 60,0% ogółu osób posiadających aparaty) oraz 3/4 ogółu uczniów, których potrzeby były realizowane w stopniu wystarczającym. Na uwagę zasługuje fakt, iż wszyscy z nich regularnie korzystali z aparatów słuchowych. Taki stan rzeczy świadczy o rozumieniu przez rodziców tych dzieci znaczenia systematyczności w korzystaniu z aparatu słuchowego dla prawidłowego rozwoju dziecka i jego funkcjonowania w środowisku słyszących.

Z kolei brak aparatów słuchowych odnotowany w przypadku ponad 1/4 ogółu badanych uczniów niedosłyszających znajduje negatywne odzwierciedlenie w poziomie zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. U większości z nich (62,5%) były one realizowane w stopniu niewystarczającym. Sytuacja ta dotyczyła jednakowej liczby uczniów z miasta i ze wsi. Ich rodzice na pytanie: „Czy byli Państwo zainteresowani wyposażeniem dziecka w aparat słuchowy?” udzielili przeczącej odpowiedzi. Uważali, iż przy wadzie słuchu, jaka została stwierdzona u ich dziecka (jednostronne uszkodzenie słuchu w stopniu lekkim – 35dB) nie zachodzi konieczność zakupu aparatu słuchowego. Na dowód słuszności własnej decyzji wskazywali na prawidłowe społeczne funkcjonowanie syna/ córki oraz brak większych trudności w nauce szkolnej. W jednym tylko przypadku opiekunowie wskazali na trudną sytuację materialną jako główny czynnik uniemożliwiający zaopatrzenie dziecka w aparat słuchowy.

Nieco gorzej – pod względem korzystania z podstawowej pomocy technicznej, jaką są szkła korekcyjne – przedstawiała się sytuacja w grupie *uczniów z wadą wzroku*.

Mimo iż wszyscy z nich w okulary zostali wyposażeni natychmiast po wykryciu niepełnosprawności, to jednak regularnie korzystało z nich jedynie 2/3 dzieci. Do ich grona należały wszystkie osoby

o optymalnym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych oraz większość spośród uczniów, których potrzeby były realizowane w wystarczającym lub niewystarczającym stopniu.

W przypadku tych dzieci, które okazjonalnie używały okularów, np. do oglądania telewizji, czytania, odnotowano zaspokajanie potrzeb wyłącznie na wystarczającym poziomie. Ze szkielek korekcyjnych w ogóle nie korzystało 19,0% ogółu uczniów słabowidzących. Ich potrzeby rehabilitacyjne były realizowane w niewystarczającym stopniu.

Możliwość posiadania sprzętu rehabilitacyjnego w domu jest nieocenioną pomocą w rehabilitacji *osób z mózgowym porażeniem dziecięcym*, niektórych *przewlekle chorych*. Niezaprzeczalnym jest, iż zaopatrzenie dziecka w sprzęt rehabilitacyjny wpływa na efektywność ćwiczeń, a tym samym na zaspokajanie jego potrzeb rehabilitacyjnych. Odpowiednie przybory i przyrządy zapewniają niepełnosprawnemu (choremu) dziecku optymalne warunki do prawidłowego rozwoju i rehabilitacji.

Badania wykazały, iż wszystkie dzieci z mózgowym porażeniem posiadały sprzęt rehabilitacyjny w domu i korzystały z niego systematycznie. Do najczęściej wykorzystywanych środków należały:

- wałek (9 osób),
- piłki do rehabilitacji o różnych wielkościach (6 osób),
- pionizator (7 osób),
- balkoniki (4 osoby).

Ponadto wymieniano również klocki, maty, podpórki, rotory, aparaty ortopedyczne, wózki.

W przypadku uczniów z mózgowym porażeniem, fakt regularnego korzystania ze sprzętu rehabilitacyjnego niewątpliwie pozytywnie wpływał na przebieg ich procesu rehabilitacji w warunkach domowych. Niemniej jednak, nie był to czynnik decydujący o efektywności zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych tych dzieci. Istotne znaczenie dla stopnia realizacji ich potrzeb – jak wykazały badania – miał poziom zaopatrzenia uczniów w sprzęt rehabilitacyjny.

W celu wykazania zależności między omawianymi zmiennymi, z badanej zbiorowości uczniów z mózgowym porażeniem wyselekcjonowano dwie skrajne względem siebie kategorie dzieci, tj. bardzo

dobrze i niewystarczająco wyposażone w sprzęt rehabilitacyjny w warunkach domowych.

Na tej podstawie stwierdzono, że do grona osób bardzo dobrze zaopatrzonych (23,8%) w tego typu sprzęt należały wszystkie dzieci o optymalnym oraz 1/4 ogółu uczniów o wystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych. Nie odnotowano natomiast ani jednego ucznia, którego potrzeby były realizowane w stopniu niewystarczającym.

Odwrotnie przedstawiał się rozkład wskaźników procentowych w grupie dzieci, które w niewystarczającym stopniu były wyposażone w domu w sprzęt rehabilitacyjny (47,7%). Wśród nich brak było uczniów o optymalnie zaspokajanych potrzebach związanych z rehabilitacją. Z kolei osoby o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb stanowiły prawie dwa i pół raza większą zbiorowość od dzieci, których potrzeby były zaspokajane na wystarczającym poziomie.

W domu sprzęt rehabilitacyjny posiadało 28,0% ogółu uczniów przewlekle chorych. Były to osoby z dystrofią mięśniową (3 osoby), astmą oskrzelową (2 osoby), cukrzycą typu 1 (2 osoby). Częstotliwość korzystania przez nich ze sprzętu uwarunkowana była rodzajem choroby i jej przebiegiem. Na uwagę zasługują dzieci z astmą oskrzelową. Tworzyły one 6-osobową podgrupę, z której tylko dwoje dzieci sporadycznie korzystało ze sprzętu rehabilitacyjnego (inhalatora). Potrzeby tych uczniów były realizowane w stopniu wystarczającym, pozostałych dzieci (nieposiadających sprzętu) – na niewystarczającym poziomie.

Z zebranego materiału empirycznego wynika, iż przeważająca liczba badanych uczniów, w tym szczególnie z wadą słuchu, wzroku i z mózgowym porażeniem dziecięcym, posiadała pomoce rehabilitacyjne. Dane te można byłoby uznać za optymistyczne gdyby nie to, iż nie wszyscy z nich regularnie z tego sprzętu korzystali. Winę za taki stan rzeczy ponoszą rodzice. Ich obowiązkiem jest nie tylko dbanie o systematyczne używanie sprzętu przez dziecko, ale także uświadomienie mu zasadności takiego postępowania. Podstawowym argumentem przemawiającym za takim postępowaniem jest, jak dowiodła analiza, efektywność zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych, od której w istotnym stopniu zależy rozwój dziecka oraz jego funkcjonowanie w życiu społecznym.

Zapewnienie dziecku opieki specjalistycznej w środowisku szkolnym

Podjęcie przez rodziców decyzji o realizacji przez dziecko obowiązku szkolnego w integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami obli- guje ich do aktywnego włączenia się w tworzenie sytuacji sprzyjają- cych jego edukacji.

Warunkiem skuteczności działań podejmowanych w tym zakre- sie jest nawiązanie systematycznej współpracy z nauczycielami, pod opieką których znajduje się ich dziecko. F. Kowalewski [za: Cichocki, 2003, s. 33] wyodrębnia cztery płaszczyzny współdziałania szkoły z domem rodzinnym ucznia. Należą do nich:

- a) wzajemna wymiana informacji (traktowana jako warunek wyj- ściowy pomyślniej współpracy w ważnych dla opieki i wycho- wania sprawach),
- b) wzajemne świadczenie usług, obejmujące z jednej strony wspomaganie rodziny w jej poczynaniach wychowawczych, z drugiej zaś – pomoc szkole w jej działalności edukacyjnej,
- c) wzajemne uzgadnianie oraz zobowiązanie się do przestrzega- nia tych uzgodnień, dotyczących stosowania nagród i kar, indywidualizacji postępowania i wymagań wobec dziecka, or- ganizacji trybu życia, kultury zachowania,
- d) pedagogiczna edukacja rodziców i opiekunów.

W przypadku dziecka niepełnosprawnego regularne kontakty rodziców z nauczycielami stwarzają możliwość wymiany informacji na temat jego postępów szkolnych i rewalidacyjnych, a w sytuacji wystę- powania trudności dydaktyczno-wychowawczych, dają okazję do wspól- nego ustalenia form pomocy uczniowi w wypełnianiu przez niego obowiązków szkolnych [Sakowicz-Boboryko, 1999]. W ramach współ- pracy ze szkołą rodzice są zobligowani m.in. do udzielania dziecku pomo- cy w nauce szkolnej (np. do powtarzania z nim przerabianego materiału, uzupełniania braków), do rozbudzania jego zainteresowań i ambicji. Dla nauczycieli zaś powinni stanowić źródło wiedzy o dziecku, o organiza- cji i przebiegu jego procesu rehabilitacji. Zadaniem nauczycieli jest natomiast wspomaganie rodziców w zakresie pracy edukacyjnej i wy- chowawczej z podopiecznym w domu.

W badaniach własnych za wskaźnik współpracy rodziców z nauczycielami przyjęto częstotliwość ich kontaktów, określoną w czterech zakresach: systematyczne, sporadyczne, na wezwanie nauczycieli, brak kontaktów.

Uzyskany materiał empiryczny nie napawa optymizmem, w tym szczególnie dane odnotowane w środowisku wiejskim.

Stwierdzono, że najliczniejsze grono wśród badanych uczniów stanowili ci, których rodzice utrzymują sporadyczne kontakty z ich nauczycielami. W środowisku wiejskim osoby te tworzyły półtora raza większą zbiorowość (63,8%) aniżeli ich niepełnosprawni rówieśnicy uczący się w szkołach miejskich (43,8%). Wśród dzieci ze wsi przewagę liczebną (43,9%) miały osoby przewlekłe chore, w mieście – z wadą wzroku (37,5%).

Systematycznie współpracowali z nauczycielami rodzice prawie co trzeciego badanego ucznia. Sytuacja ta dotyczyła wyłącznie uczniów z miasta, w tym 43,3% ogółu dzieci z wadą słuchu, 42,9% – z mózgowym porażeniem dziecięcym, 35,0% – z niepełnosprawnością intelektualną. Łącznie w analizowanej grupie stanowili oni 80,6% badanych.

Były również dzieci, których rodzice w ogóle nie kontaktowali się ze szkołą lub jedynie przychodzili na specjalne wezwanie nauczycieli. Stanowiły one 17,9% ogółu badanych uczniów. W środowisku wiejskim wskaźnik dla tej grupy wynosił 36,4%, w środowisku miejskim był zdecydowanie niższy – wynosił zaledwie 6,8%. Wśród nich najliczniejszą zbiorowość (38,1%) tworzyły dzieci przewlekłe chore zamieszkujące na wsi.

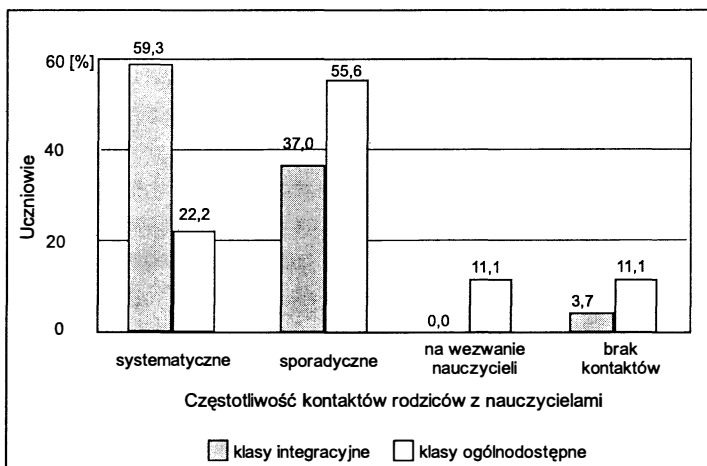
Istotne różnice w zakresie częstotliwości kontaktów rodziców z nauczycielami odnotowano również przy rozpatrywaniu formy kształcenia badanych uczniów.

Odnotowano, iż systematycznie ze szkołą współpracowali rodzice prawie dwukrotnie większej liczby uczniów z klas integracyjnych (40,7%) aniżeli z klas ogólnodostępnych (22,2%). Natomiast wśród dzieci, których rodzice albo w ogóle nie utrzymywali kontaktów z nauczycielami, albo przychodzili do szkoły jedynie na ich specjalne wezwanie aż 95,2% stanowili uczniowie z klas ogólnodostępnych. Do analizowanej grupy należało tylko jedno dziecko niepełnosprawne

uczęszczające do klasy integracyjnej. Był to uczeń z porażeniem mózgowym.

Sporadyczne kontakty z nauczycielami utrzymywali rodzice jednakowej liczby uczniów (po 55,6%) spośród uczących się w klasach integracyjnych i ogólnodostępnych.

Wykres 5. Współpraca rodziców uczniów z klas integracyjnych i z klas ogólnodostępnych z nauczycielami



Z analizy materiału empirycznego wynika, iż winę za zasygnalizowaną sytuację ponoszą w równym stopniu rodzice jak i nauczyciele. Charakterystyczne dla obu stron jest często wzajemne oskarżanie się. Nauczyciele krytykowali rodziców za ich bierność, brak zaangażowania w sprawy szkolne dziecka. Rodzice zaś zarzucali nauczycielom rutynę, instrumentalizm w podejściu do niepełnosprawnego ucznia, nie widząc tym samym „sensu regularnych spotkań”, które – jak stwierdziła jedna z matek – „zawsze sprowadzają się do tego samego, tj. przedstawienia ocen szkolnych dziecka, skrytykowania jego zachowania w szkole. Ale jak pomóc dziecku, tego nauczyciel już nie powie. To mój problem i mojego syna”. Takie podejście nauczycieli powoduje niechęć rodziców do szkoły, a często przyjmowanie wręcz postawy wroziej lub roszczeniowej. Jak podkreśla R. Ossowski [1993, s. 67] tego typu zachowanie rodziców zwykle nie wywołuje żadnej reakcji ze stro-

ny nauczycieli, którzy są nawet zadowoleni, gdy nie mają kontaktów z rodzicami.

Zaobserwowano również inną postawę, którą można określić jako „ciche przymierze” zawarte między rodzicami i nauczycielami, które w efekcie sprowadza się do ulgowego traktowania dziecka, braku formułowania wobec niego jakichkolwiek oczekiwań. Jest to sytuacja wygodna dla nauczycieli, którzy w ten sposób próbują usprawiedliwić swoją bierność, brak inicjatywy i kreatywności. Jest ona również wygodna dla ucznia, któremu nie stawia się żadnych wymagań, dla rodziców, którzy nie muszą angażować się w edukację dziecka. Taka postawa nauczycieli, znajdująca przyzwolenie ze strony rodziców, przyczynia się do kształtowania w dziecku obrazu siebie jako tego, który jest słabszy, gorszy albo też postawy roszczeniowej, bowiem należą mu się – z powodu niepełnosprawności – określone przywileje.

W przekonaniu wielu rodziców winę za trudną sytuację szkolną ucznia niepełnosprawnego ponoszą przede wszystkim nauczyciele. Nie zdają sobie sprawy z faktu, iż szkoła ogólnodostępna nie jest zobligowana do dostosowania programu nauczania do potrzeb i możliwości rozwojowych dziecka niepełnosprawnego ani też do zapewnienia mu odpowiedniej opieki specjalistycznej. To przecież na mocy ich decyzji dziecko uczy się wspólnie z pełnosprawnymi rówieśnikami, a zatem to oni w dużym stopniu ponoszą odpowiedzialność za efekty jego kształcenia.

Niemniej jednak prawdą jest również to, iż postawa prezentowana przez nauczycieli zdecydowanie nie sprzyja tym rodzicom, którzy wykazują gotowość do włączenia się w edukację dziecka. Przyczyny niewłaściwego nastawienia nauczycieli wobec integracji szkolnej – jak sami zresztą przyznają – tkwią w braku ich przygotowania do pracy z niepełnosprawnymi uczniami. Zaledwie ośmiu na osiemdziesięciu ośmiu badanych nauczycieli z klas ogólnodostępnych swoje przygotowanie do pracy z niepełnosprawnymi dziećmi określiło jako wystarczające. Pozostali wskazali na brak kompetencji w tym zakresie lub uznali je za niewystarczające. Dane te znajdują potwierdzenie m.in. w badaniach W. Popławskiej [1987], A. Sakowicz-Boboryko [1999], H. Łaś [2001]. Helena Łaś [2001, s. 148, 149] podaje, że większość

nauczycieli uczestniczących w badaniach nie orientowała się w podstawowych zasadach pedagogiki specjalnej, nie znała metod pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Zaledwie 4,9% nauczycieli znało metodę ośrodków pracy, tyle samo metodę instrumentalną. Na metodę dobrego startu, przydatną w zajęciach wyrównawczych wskazało jedynie dwóch ankietowanych. Także ocena znajomości form pomocy specjalnej wśród nauczycieli wypadła niekorzystnie. Najbardziej popularną i znaną formą są zespoły korekcyjno-kompensacyjne (21,4%) i gimnastyka korekcyjna (12,1%). Nauczyciele nie dysponują również wiedzą na temat środków dydaktycznych, stąd też nie wykorzystują ich wartości rewalidacyjnych w pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniem niepełnosprawnym. W takiej sytuacji – jak słusznie twierdzi H. Łaś [2001, s. 149] – „niepokoi, że większość nauczycieli nie widzi potrzeby nawiązania bliższej współpracy z rodziną dziecka oraz innymi specjalistami zaangażowanymi w proces terapii (logopedy, lekarza, psychologa, itd.)”.

Zarówno nauczyciele jak i rodzice powinni uświadomić sobie fakt własnej niewystarczalności oraz konieczności wzajemnego dopełnienia. Przełamanie dzielących ich barier komunikacyjnych oraz nawiązanie otwartej, partnerskiej, systematycznej współpracy stwarza szansę na budowanie klimatu sprzyjającego edukacji i rozwojowi ucznia niepełnosprawnego. Jak podkreśla R. Ossowski [1993, s. 67] „tego rodzaju współdziałania nauczycieli z rodzicami i związane z tym kontakty międzyludzkie są satysfakcjonujące dla obu stron”. Mają również swe pozytywne odniesienie dla dziecka niepełnosprawnego stanowiąc „(...) kojące otoczenie tak potrzebne do przeżywania goryczy porażek w procesie funkcjonowania w świecie, w którym produkcja i wymiana dokonuje się według reguł narzuconych przez ludzi zdrowych i zasadę konkurencji” [Ossowski, 1993, s. 67].

Powyższe stanowisko znalazło potwierdzenie w wynikach badań własnych. Okazało się bowiem, że rozkład wskaźników procentowych dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych był wprost proporcjonalny do częstotliwości kontaktów ich rodziców z nauczycielami. Im częściej rodzice utrzymywali kon-

takty ze szkołą, tym lepiej były realizowane potrzeby tych dzieci związane z rehabilitacją.

Jak wynika z tabeli 13, systematycznie z nauczycielami współpracowali rodzice prawie dwukrotnie większej liczby uczniów o optymalnie (61,5%) aniżeli o wystarczająco (36,5%) zaspokajanych potrzebach rehabilitacyjnych. Taki stan rzeczy miał miejsce zaledwie w przypadku jednego dziecka o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb.

Jak twierdzi większość rodziców (69,4%), ich spotkania z nauczycielami nie ograniczały się wyłącznie do przekazywania informacji na temat trudności szkolnych dziecka, ale również dotyczyły poszukiwania sposobów skutecznego ich przewycięzania. Na bieżąco informowali wychowawców o stanie zdrowia dziecka, przebiegu jego rewelidacji w poradni, z kolei nauczyciele – służyli im pomocą w pokonywaniu problemów szkolnych dziecka. Wyrazem zaangażowania tej grupy rodziców w edukację dziecka był również m.in. ich współudział w organizacji i przebiegu imprez, wycieczek szkolnych oraz w przygotowaniu sali lekcyjnej do potrzeb niepełnosprawnego ucznia.

Inaczej przedstawiał się rozkład wskaźników procentowych w grupie dzieci, których rodzice sporadycznie kontaktowali się ze szkołą. Należała do niej ponad połowa spośród uczniów o wystarczającym (53,8%) i niewystarczającym (59,0%) poziomie realizacji potrzeb rehabilitacyjnych. W stosunku do nich odsetek dzieci o optymalnie zaspokajanych potrzebach był wyraźnie niższy i wynosił 34,6%.

Najmniej optymistyczne dane, ze względu na poziom realizacji potrzeb rehabilitacyjnych, odnotowano w przypadku tych dzieci, których rodzice albo w ogóle nie utrzymywali kontaktów z nauczycielami, albo przychodzili jedynie na ich specjalne wezwanie. Do tej grupy należał tylko jeden uczeń o optymalnie realizowanych potrzebach. Z kolei trzykrotnie więcej było osób, u których były one zaspokajane w stopniu niewystarczającym (71,4%) aniżeli wystarczającym (23,8%).

Przeprowadzona analiza materiału empirycznego potwierdza znaczenie systematycznej współpracy między domem rodzinnym a szkołą dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych. Uważa się, że różnice odnotowane w tym zakresie

Tabela 13. Częstotliwość kontaktów rodziców z nauczycielami a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Częstotliwość kontaktów rodziców z nauczycielami | | | | | | | | Ogółem | |
|---|--|------|-------------|------|-------------------------|-----|----------------|-----|--------|-------|
| | systematyczne | | sporadyczne | | na wezwanie nauczyciela | | brak kontaktów | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 16 | 13,7 | 9 | 7,7 | 1 | 0,9 | - | - | 26 | 22,2 |
| wystarczający | 19 | 16,2 | 28 | 23,9 | 3 | 2,6 | 2 | 1,7 | 52 | 44,4 |
| niewystarczający | 1 | 0,9 | 23 | 19,7 | 6 | 5,1 | 9 | 7,7 | 39 | 33,3 |
| Ogółem | 36 | 30,8 | 60 | 51,3 | 10 | 8,5 | 11 | 9,4 | 117 | 100,0 |

w układzie środowiskowym są ściśle skorelowane z formą kształcenia badanych uczniów. Regularne kontakty z nauczycielami częściej utrzymywali rodzice dzieci uczęszczających do klas integracyjnych aniżeli klas ogólnodostępnych. Fakt ten niewątpliwie wiąże się z postawą rodziców i nauczycieli wobec edukacji i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego oraz własnego udziału w tym zakresie. Bezdyskusyjny jest również problem dotyczący przygotowania nauczycieli do pracy z uczniami niepełnosprawnymi oraz wsparcia oferowanego rodzicom ze strony innych osób (specjalistów rewalidacji, pedagoga szkolnego, lekarza, pielęgniarki szkolnej) współpracujących z ich dzieckiem na terenie szkoły.

Krótkie podsumowanie

Materiał empiryczny przedstawiony w tej części pracy dowodzi, iż rodzice zdecydowanej większości badanych uczniów, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną i z wadą słuchu, są świadomi podmiotowej roli, jaką pełnią w procesie wychowania i rehabilitacji własnego dziecka. Dowodem na to stwierdzenie są ich działania podejmowane w celu zapewnienia dziecku właściwej opieki specjalistycznej w poradni, środowisku domowym i szkolnym. Niemniej jednak analiza wskazuje również, że – pomimo pewnych zastrzeżeń – zdecydowanie korzystniej przedstawiała się współpraca rodziców ze specjalistami rewalidacji aniżeli nauczycielami, co znajduje odzwierciedlenie w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów, w tym w poszczególnych analizowanych środowiskach rewalidacyjnych.

Badania potwierdziły także jak bardzo istotne dla poziomu realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych jest nabywanie przez cały zespół rehabilitujący (rodziców, nauczycieli, specjalistów rewalidacji) nie tylko kompetencji poznawczych, sprawnościowych, ale także interakcyjnych.

3.2. Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny jako determinant poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych

Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych zdeterminowany jest nie tylko przez bezpośrednie działania podejmowane w tym obszarze przez ich rodziców, ale również przez oddziaływania pośrednie wynikające ze specyfiki środowiska wychowawczego, którym poddane jest dziecko w domu. Środowisko rodzinne stanowi bowiem złożony układ bodźców i sytuacji [Jackowska, 1980], które wywierają silny wpływ na postawę rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego, kwestii związanych z jego wychowaniem i rehabilitacją.

W literaturze pedagogiczno-psychologicznej istnieje wiele publikacji na temat uwarunkowań rodzinnych. Spośród autorów podejmujących tą problematykę należy wymienić M. Tyszkową [1964], S. Kawulę [1970], J. Pietera [1972], R. Wroczyńskiego [1974], M. Ziemska [1973], E. Jackowską [1980], W. Danilewicz [1995], A. Twardowskiego [1995]. Niektórzy z nich wymieniają kilkanaście bądź nawet kilkadziesiąt, zazwyczaj skategoryzowanych, czynników środowiska rodzinnego. Jednakże większość badaczy w trakcie rozważań poświęconych uwarunkowaniom wewnątrzrodzinnym wymienia trzy lub cztery główne elementy różnicujące każdą rodzinę. Są to przede wszystkim: struktura rodziny, jej warunki materialno-bytowe, atmosfera życia rodzinnego. Czynniki te pozostają we wzajemnej współzależności, stanowiąc tym samym zwarty system.

Struktura rodziny

Jak podaje M. Tyszkowa [1964, s. 88] przez „strukturę rodziny rozumiemy jej skład osobowy, stan liczebny i stosunki prawno-społeczne łączące członków rodziny oraz więzi osobiste między nimi”.

Warunkiem prawidłowego funkcjonowania rodziny jako instytucji wychowującej jest wypełnianie ról społecznych przez obydwój rodziców: ojca i matkę. W rodzinie pełnej prawidłowo ukształtowanej działania rodziców ukierunkowane są na zaspokajanie potrzeb i aspi-

racji wszystkich członków, w szczególności na wychowanie i wykształcenie dzieci [Badora, Czeredreka, Marzec, 2001, s. 22]. Małżonkowie zazwyczaj dzielą się obowiązkami zarówno domowymi jak i wychowawczymi, co daje im możliwość lepszego gospodarowania czasem przeznaczanym na rehabilitację dziecka niepełnosprawnego.

Z kolei w rodzinie niepełnej, gdzie brakuje jednego z rodziców, zazwyczaj zmienia się sytuacja społeczna oraz organizacja życia domowego. Zwiększony zakres obowiązków opiekuńczych, wychowawczych i domowych, niejednokrotnie trudna sytuacja materialna jak również poczucie osamotnienia uczuciowego przez rodzica bywają przyczyną zaniedbywania przez niego spraw związanych m.in. z opieką, wychowaniem i rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego.

Przyczyny niepełności rodziny mogą być różne: śmierć jednego ze współmałżonków (rodzina osierocona), rozwód, separacja lub dezercja (rodzina rozbita), urodzenie dziecka pozamałżeńskiego (rodzina niepełna biologicznie), wyjazd, pobyt w zakładzie karnym, choroba wymagająca dłuższego leczenia poza domem (rodzina niepełna czasowo) [Maciaszkowa, 1991, s. 76]. Ewa Jackowska [1980, s. 73] podaje, że „w zdecydowanej większości rodzin niepełnych żyjących w Polsce (80–90%) brakuje ojca”. Społeczna rola ojca wyznacza mu specyficzne funkcje, które nie mogą być kompensowane przez aktywny wkład matki w proces wychowania i usprawniania dziecka. Obecność obojga rodziców ma istotny wpływ nie tylko na organizację i przebieg rehabilitacji dziecka, ale również na rozwój jego właściwości psychicznych i przystosowanie społeczne. Brak stałości układu osobowego w rodzinie nie daje dziecku poczucia bezpieczeństwa, powodując zachwianie środowiska rodzinnego, jest czynnikiem naruszającym emocjonalny, intelektualny i społeczny rozwój dziecka, prowadząc niekiedy do zachowań dewiacyjnych [Maciaszkowa, 1991].

W przypadku badanych uczniów odnotowano, iż przeważająca większość (87,2%) z nich pochodziła z rodzin pełnych. W rodzinie zastępczej wychowywało się dwoje dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Ich potrzeby związane z rehabilitacją były realizowane w stopniu wystarczającym.

Co dziewiąty badany uczeń pochodził z rodziny niepełnej. Potrzeby rehabilitacyjne prawie co drugiego były zaspokajane na poziomie niewystarczającym. W porównaniu do nich liczba dzieci o wystarczająco realizowanych potrzebach była półtora raza, a o optymalnie zaspokajanych – dwukrotnie mniejsza.

Pomimo iż przedstawiony materiał empiryczny wskazuje na występowanie nieznaczącej zależności między omawianymi zmiennymi, to jednak do stwierdzenia tego należy podejść z pewną dozą ostrożności. Uważa się bowiem, że zbyt mała liczebność grupy dzieci pochodzących z rodzin niepełnych nie daje podstaw do wyciągnięcia ogólnych wniosków. Ponadto, szczegółowa analiza przeprowadzona w obrębie opisywanej zbiorowości z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności występującej u tych uczniów dowodzi, iż brak jednego z rodziców nie zawsze znajduje negatywne odzwierciedlenie w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych dzieci. Stwierdzono, że z niepełnej rodziny pochodził co czwarty uczeń z niepełnosprawnością intelektualną, co siódmy z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz co dziesiąty z wadą słuchu. Na uwagę zasługuje fakt, iż potrzeby rehabilitacyjne dzieci niedosłyszących były realizowane na co najmniej wystarczającym poziomie, 40,0% uczniów niepełnosprawnych intelektualnie – w stopniu optymalnym. Natomiast wśród dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym aż 2/3 stanowiły osoby o niewystarczająco realizowanych potrzebach.

Na tej podstawie uważa się, że struktura rodziny jest bardzo ważnym czynnikiem wpływającym na organizację i przebieg życia rodzinnego, w tym na sprawy związane z opieką i wychowaniem dzieci, ale w przypadku badanych uczniów nie decydującym w istotnej mierze o poziomie zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych.

Wielkość rodziny

Istotnym czynnikiem – z punktu widzenia zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dziecka niepełnosprawnego – jest wielkość rodziny, określona przez liczbę dzieci na utrzymaniu. Na udział tej zmiennej wskazuje T. Gałkowski [1988] twierdząc, iż im mniej dzieci w rodzinie,

tym więcej czasu rodzice poświęcają dziecku z dysfunkcją zmysłu słuchu. Stanowisko to koreluje z poglądami E. Jackowskiej [1980, s. 65], która uważa, iż w rodzinach wielodzietnych, gdzie na utrzymaniu jest więcej niż dwoje dzieci „rodzice mogą mniej uwagi poświęcić każdemu z dzieci, (...) zaniedbują obowiązki opiekuńcze”, w tym związane z rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego. Ale bywa i tak, iż w rodzinach wielodzietnych dzieci starsze przejmują część obowiązków rodziców związanych z pracami domowymi i opieką nad młodszym rodzeństwem. Odciążając rodziców stwarzają im w pewnym stopniu możliwość zajęcia się rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego. Niestety, mimo zaangażowania wszystkich członków rodziny, zapewnienie dziecku niepełnosprawnemu właściwej opieki specjalistycznej oraz korzystnych warunków do rozwoju jest utrudnione, a w wielu przypadkach staje się wręcz niemożliwe wskutek złej sytuacji materialnej i mieszkaniowej rodziny. Rodziny wielodzietne uważa się za najbardziej zagrożone ubóstwem, ponieważ to je najczęściej dotyka problem bezrobocia. Minimum socjalnego nie osiąga około 63% rodzin z trojgiem dzieci oraz około 80% z czworgiem i więcej. Minimum egzystencji nie osiąga odpowiednio 5,3% i 16% [Badora i in., 2001; Balcerzak-Paradowska, 1997]. Rodzice, będąc zwykle osobami mało wykształconymi, mają ograniczone możliwości korzystania z ofert na rynku pracy, zaś ci, którzy pracują zawodowo uzyskują zbyt niskie dochody, by móc zapewnić rodzinie godną egzystencję, a dzieciom odpowiednie warunki do rozwoju i nauki.

Znaczenie wielkości rodziny dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych zostało potwierdzone w przeprowadzonym postępowaniu badawczym. Dane obrazujące powyższą zależność zawiera tabela 14.

Jak wynika z informacji przedstawionych w tabeli 14 najmniej liczną grupę (18,8%) tworzyły dzieci będące jedynakami. Ich potrzeby rehabilitacyjne były zaspokajane wyłącznie na poziomie optymalnym (40,9%) lub wystarczającym (59,1%).

Nieco gorzej – ze względu na omawiany czynnik - przedstawiała się sytuacja uczniów pochodzących z rodzin o modelu 2+2. Wśród

Tabela 14. Liczba dzieci w rodzinie a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Liczba dzieci na utrzymaniu w rodzinie | | | | | | Ogółem | |
|---|--|------|-------|------|----------------|------|--------|-------|
| | jedno | | dwoje | | troje i więcej | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 9 | 7,7 | 13 | 11,1 | 4 | 3,4 | 26 | 22,2 |
| wystarczający | 13 | 11,1 | 24 | 20,5 | 15 | 12,8 | 52 | 44,4 |
| niewystarczający | - | - | 13 | 11,1 | 26 | 22,2 | 39 | 33,3 |
| Ogółem | 22 | 18,8 | 50 | 42,7 | 45 | 38,5 | 117 | 100,0 |

nich również przewagę liczebną (74,0%) miały dzieci o optymalnie lub wystarczająco realizowanych potrzebach związanych z rehabilitacją. Jednakże były także osoby, których potrzeby były zaspokajane w stopniu niewystarczającym. Stanowiły one prawie 1/3 ogółu dzieci z analizowanej zbiorowości.

Zdecydowanie najgorsze wskaźniki procentowe odnotowano w grupie uczniów wychowujących się w rodzinach wielodzietnych. Wśród nich prawie siedmiokrotnie więcej było dzieci o niewystarczającym (57,8%) aniżeli o optymalnym (8,9%) poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych.

W celu dokładniejszego zobrazowania powyższej zależności z badanej zbiorowości uczniów wyodrębniono trzy różniące się – ze względu na poziom realizacji potrzeb rehabilitacyjnych – grupy dzieci, tj. z niepełnosprawnością intelektualną, z wadą słuchu i przewlekłe chore.

Wśród uczniów niepełnosprawnych intelektualnie 55,0% to jedynacy, 30,0% – osoby posiadające jedno rodzeństwo. Ich potrzeby rehabilitacyjne były zaspokajane wyłącznie w stopniu optymalnym (29,4%) lub wystarczającym (70,6%). Natomiast potrzeby pozostałych dzieci, tj. pochodzących z rodzin wielodzietnych, były realizowane na poziomie niewystarczającym.

Zdecydowana większość uczniów z wadą słuchu (73,3%), podobnie jak ich rówieśnicy niepełnosprawni intelektualnie, pochodziła z rodzin małodzietnych, przy czym 72,7% z rodzin o modelu 2+2. Po-

Tabela 15. Wielkość rodziny a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, z wadą słuchu i przewlekle chorych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | | Liczba dzieci na utrzymaniu w rodzinach uczniów | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|------|------|-------|---------------|------|------|-------|--------------------|------|------|-------|
| | | z niepełnosprawnością intelektualną | | | Razem | z wadą słuchu | | | Razem | przewlekle chorych | | | Razem |
| | | A | B | C | | A | B | C | | A | B | C | |
| optymalny | N | 3 | 2 | - | 5 | 4 | 6 | 3 | 13 | - | 1 | 1 | 2 |
| | % | 15,0 | 10,0 | - | 25,0 | 13,0 | 20,0 | 10,0 | 52,0 | - | 4,0 | 4,0 | 8,0 |
| wystarczający | N | 8 | 4 | - | 12 | 2 | 7 | 3 | 12 | 1 | 7 | 5 | 13 |
| | % | 40,0 | 20,0 | - | 60,0 | 7,0 | 23,0 | 10,0 | 48,0 | 4,0 | 28,0 | 20,0 | 52,0 |
| niewystarczający | N | - | - | 3 | 3 | - | 3 | 2 | 5 | - | 4 | 6 | 10 |
| | % | - | - | 15,0 | 15,0 | - | 10,0 | 7,0 | 20,0 | - | 16,0 | 24,0 | 40,0 |
| Ogółem | N | 11 | 6 | 3 | 20 | 6 | 16 | 8 | 30 | 1 | 12 | 12 | 25 |
| | % | 55,0 | 30,0 | 15,0 | 100,0 | 20,0 | 53,0 | 27,0 | 100,0 | 4,0 | 48,0 | 48,0 | 100,0 |

Legenda: A – jedno dziecko, B – dwoje dzieci, C – troje i więcej dzieci

trzeby rehabilitacyjne przeważającej większości z nich (86,4%) były zaspokajane w stopniu optymalnym (45,5%) lub wystarczającym (40,9%).

Odrotnie – ze względu na wielkość rodziny – przedstawiała się sytuacja w grupie uczniów przewlekle chorych. Stwierdzono, że potrzeby rehabilitacyjne 71,4% spośród 1/3 dzieci posiadających jedno rodzeństwo były realizowane na co najmniej wystarczającym poziomie. Niestety, u prawie połowy (47,6%) uczniów przewlekle chorych potrzeby były zaspokajane w stopniu niewystarczającym. Przeważająca liczba z tych dzieci (80,0%) pochodziła z rodzin wielodzietnych. Tylko jeden uczeń z analizowanej grupy nie posiadał rodzeństwa. Była to osoba o optymalnie zaspokajanych potrzebach związanych z rehabilitacją.

Wśród pozostałych badanych uczniów, tj. z wadą wzroku i z mózgowym porażeniem dziecięcym stwierdzono, że porównywalne pod względem liczby były podgrupy dzieci posiadających jedno rodzeństwo (45,7%) lub pochodzące z rodzin wielodzietnych (54,3%). W ich przypadku również została potwierdzona zależność występująca między liczbą dzieci w rodzinie a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych.

Status materialny rodziny

Status materialny stanowi istotny czynnik warunkujący jakość funkcjonowania rodziny. „Sytuacja dochodowa rodziny określa bowiem nie tylko poziom konsumpcji dóbr i usług, ale także od niej zależy poczucie stabilizacji i bezpieczeństwa rodziny w różnych dziedzinach jej życia. Praca zawodowa stanowi jeden z najbardziej istotnych elementów życia rodzinnego, determinujących postawy i zachowania dzieci w rodzinie, kształtując ich system wartości, ocen, wpływając na kontakty z rówieśnikami” [Badora i in., 2001, s. 47]. Istotną wartość ma również dla matek sprawujących opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym. W. Pilecka [1995], powołując się na poglądy innych autorów, stwierdza, że praca zawodowa stanowi dla nich czynnik buforowy, pozwalający osiągnąć poczucie zadowolenia i samorealizacji w innej dziedzinie. Kontakty z innymi ludźmi, „oderwanie się” dzięki pracy od

problemów rodzinnych, osiągnięcie satysfakcji zawodowej przeciwdziała stanom depresji i wpływa korzystnie na stosunek matki do dziecka.

Jednakże często bywa tak, że to właśnie matka w wyniku decyzji podjętej wspólnie z małżonkiem rezygnuje z pracy zawodowej, by móc wypełniać czynności związane z niepełnosprawnością (chorobą) dziecka. Jest to decyzja o tyle trudna, iż potencjalnie wiąże się z pogorszeniem się sytuacji materialnej rodziny. Stąd też ojciec, przejmując w pełni funkcję ekonomiczną, aby zapewnić rodzinie dotychczasowy poziom życia, a dziecku niepełnosprawnemu właściwą opiekę specjalistyczną podejmuje dodatkowe zajęcia ponadetatowe, a niekiedy decyduje o migracji zarobkowej.

Negatywnym skutkiem zmiany systemu ekonomicznego w naszym kraju, dotkliwie odczuwanym przez liczne rodziny, w tym zwłaszcza wychowujące dzieci niepełnosprawne, jest pogorszenie sytuacji na rynku pracy. Badania przeprowadzone przez A. Ostrowską, J. Sikorską [1996, s. 91] w rodzinach opiekujących się niepełnosprawnymi osobami w różnym wieku wykazały, że tylko w co piątym gospodarstwie domowym tych rodzin warunki materialne były całkowicie wystarczające do sprawowania opieki nad tymi osobami. Słuszność ma A. Maciarz [1998, s. 40] twierdząc, że jeżeli osobą niepełnosprawną jest dziecko, to potencjał możliwości, dyspozycji osobowościowych i zasobów materialnych rodziny musi być większy. Bowiem dziecko, nie tylko z powodu niesprawności, ale także z racji swego wieku życia, nie jest w pełni samodzielne, a ponadto jest w okresie rozwojowym i powinno mieć zapewnione warunki wspierające jego wszechstronny rozwój. Brak środków finansowych spowodowany bezrobociem lub niskimi dochodami utrudnia, a często wręcz uniemożliwia opiekunom zapewnienie dziecku właściwych warunków do rozwoju i rehabilitacji. Koszta związane z wizytami u specjalistów, z zakupem leków, pomocy, sprzętu rehabilitacyjnego, itp. niejednokrotnie przewyższają budżet domowy. Kwota, jaką dysponują rodzice pozwala im jedynie na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Znaczna część rodzin żyje z dnia na dzień, bez finansowego zabezpieczenia, w poczuciu deprywacji potrzeb i aspiracji. Są również rodziny, dla których jedynym źródłem

utrzymania jest zasiłek pielęgnacyjny otrzymywany na dziecko. Zatrważającym, ale niestety prawdziwym jest, iż w takiej sytuacji niektórzy z rodziców za atut uważają fakt posiadania dziecka niepełnosprawnego. Wielu rodziców odczuwa bezradność, rozpacz z powodu niemożności zapewnienia dzieciom godnej egzystencji. Zarówno trudna sytuacja materialna jak i ciągła nieobecność (nawet racjonalnie uzasadniona) jednego z małżonków może być przyczyną nieporozumień i kłótni, a w konsekwencji nawet osłabienia więzi między członkami rodziny [Tyszka, 1996; Kustman, 2001]. Taki stan rzeczy negatywnie oddziałuje na funkcjonowanie całej rodziny, w tym sytuację rehabilitacyjną, a zatem i rozwój dziecka niepełnosprawnego.

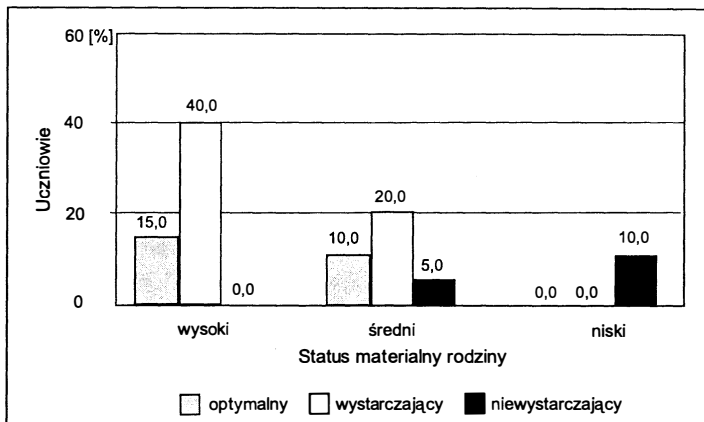
Wpływ sytuacji materialnej rodziny na poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów z odchyleniami od normy potwierdzają dane zgromadzone w trakcie badań własnych (tabela 16).

Tabela 16. Status materialny rodziny a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

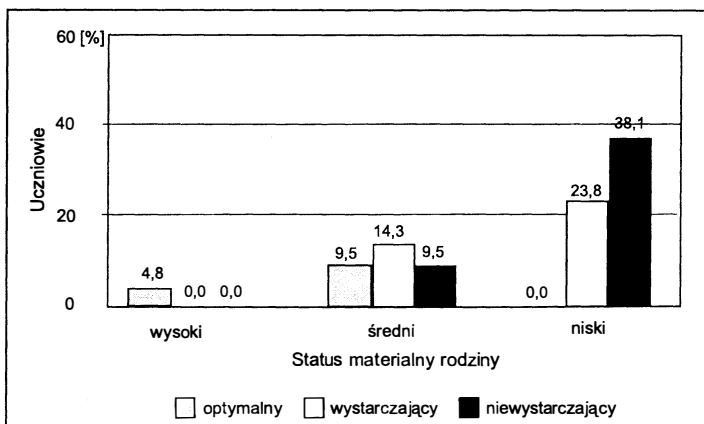
| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Status materialny rodziny | | | | | | Ogółem | |
|---|---------------------------|------|--------|------|-------|------|--------|-------|
| | wysoki | | średni | | niski | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 8 | 7,8 | 16 | 13,7 | 2 | 1,7 | 26 | 22,2 |
| wystarczający | 10 | 8,5 | 31 | 26,5 | 11 | 9,4 | 52 | 44,4 |
| niewystarczający | - | - | 18 | 15,4 | 21 | 17,9 | 39 | 33,3 |
| Ogółem | 18 | 15,3 | 65 | 55,6 | 34 | 29,1 | 117 | 100,0 |

Z rozkładu danych zawartych w tabeli 16 wynika, iż ponad połowa badanych uczniów (55,5%) pochodziła z rodzin o średnim statusie materialnym. Wśród nich zdecydowana większość (63,1%) to osoby z wadą słuchu (35,4%) i przewlekłe chore (27,7%). Sytuacja ta dotyczyła także co drugiego ucznia z wadą wzroku, co trzeciego z niepełnosprawnością intelektualną i z mózgowym porażeniem dziecięcym. Do tej grupy należało 61,5% ogółu uczniów o optymalnym poziomie zaspokojenia potrzeb rehabilitacyjnych oraz 59,6% ogółu o wystarczająco realizowanych potrzebach rehabilitacyjnych. Łącznie stanowi-

Wykres 6. Status materialny rodziny a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów z niepełnosprawnością intelektualną



Wykres 7. Status materialny rodziny a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów z mózgowym porażeniem dziecięcym



li oni dwa i pół raza większą zbiorowość (72,3%) aniżeli ich niepełnosprawni rówieśnicy, których potrzeby były zaspokajane w stopniu niewystarczającym (27,7%).

Drugą co do wielkości grupę tworzyły dzieci wychowujące się w rodzinach o niskim statusie materialnym. Taki stan rzeczy odnotowano w przypadku aż 61,9% ogółu uczniów z mózgowym porażeniem

dziecięcym. Liczba osób przewlekle chorych i z wadą wzroku była dwukrotnie mniejsza. Potrzeby zdecydowanej większości (61,8%) były realizowane na poziomie niewystarczającym. W stosunku do nich uczniowie o wystarczającym stopniu zaspokajania potrzeb stanowili dwukrotnie mniejszą zbiorowość. W analizowanej grupie tylko dwóch uczniów miało optymalnie realizowane potrzeby związane z rehabilitacją. Były to dzieci niedosłyszające.

Z rodzin o wysokim statusie materialnym pochodziło zaledwie 15,3% ogółu badanych uczniów. Wśród nich przewagę liczebną (61,1%) miały dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Do tej grupy nie należał ani jeden uczeń przewlekle chory. Potrzeby rehabilitacyjne osób z omawianej zbiorowości były zaspokajane wyłącznie na poziomie optymalnym (44,4%) lub wystarczającym (55,6%).

Przedstawiona analiza materiału empirycznego dowodzi występowania istotnej zależności między sytuacją materialną rodziny a poziomem realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych. Im wyższy status ekonomiczny, tym lepiej były zaspokajane potrzeby związane z rehabilitacją badanych dzieci. Powyższa zależność jest szczególnie widoczna na przykładzie dwóch skrajnych - z uwagi na stopień realizacji potrzeb – grup uczniów: z niepełnosprawnością intelektualną i z mózgowym porażeniem mózgowym.

Wykształcenie rodziców

Wykształcenie rodziców, zdaniem A. Kamińskiego [1982, s. 105], „należy do najczulszych wskaźników stanu rodziny, przede wszystkim w zakresie kultury i atmosfery kulturalnej w rodzinie, ale także w bardzo licznych przypadkach koreluje ze stratyfikacją zawodową, z wysokością dochodu na jednego członka rodziny, z gęstością zaludnienia mieszkań”.

Przyjmuje się, że rodzice legitymujący się wykształceniem wyższym mają zwykle szerszy dostęp do zawodów i stanowisk zawodowych, które w opinii społecznej uważane są za prestiżowe oraz zapewniają wyższe środki finansowe. Korzystna sytuacja materialna – jak wcześniej zasygnalizowano – wpływa pozytywnie na relacje między małżonkami, na klimat wychowawczy w rodzinie, rodzicom ułatwia reali-

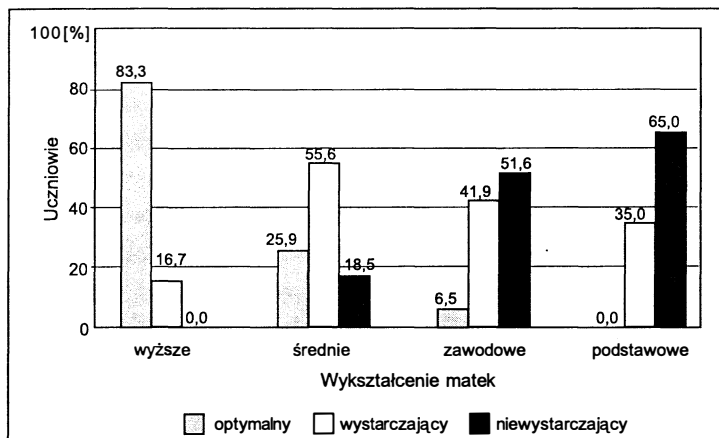
zając funkcji opiekuńczej i wychowawczej, wszystkim członkom rodziny zapewnią poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji.

Wpływ wykształcenia rodziców na rozwój dziecka uwidacznia się nie tylko pośrednio – przez zapewnienie dobrych warunków materialnych (m.in. do rehabilitacji i nauki) – ale jest również widoczny poprzez celowe organizowanie i stwarzanie dziecku sytuacji sprzyjających zaspokajaniu jego potrzeb, w tym rehabilitacyjnych. Sytuacja dzieci, których rodzice posiadają wykształcenie wyższe lub średnie z reguły jest bardziej korzystna niż tych, których opiekunowie ukończyli edukację na szczeblu szkoły podstawowej czy zawodowej. W opinii E. Jackowskiej [1980, s. 150] „wyższy poziom wykształcenia ogólnego ułatwia rodzicom zrozumienie złożonych problemów pedagogicznych, w które uwikłany jest proces wychowania dziecka, pozwala na stosowanie bardziej elastycznych metod wychowania, dostosowanych do konkretnych sytuacji wychowawczych”. Są oni bardziej świadomi konieczności zapewnienia dziecku wieloaspektowej opieki specjalistycznej oraz znaczenia własnego aktywnego udziału w tym zakresie. Wiedza pedagogiczna, jaką dysponują, dostarcza im sugestii do rozwiązywania trudności i skomplikowanych problemów, utwierdza ich w przekonaniu, iż podjęli prawidłowe działania, zachęca do szukania nowych rozwiązań [por. Maciaszkowa, 1980, s. 104]. Rozumiejąc potrzeby dziecka oraz chcąc je optymalnie zaspokoić przejawiają większą otwartość na propozycje specjalistów, wykazują większą inicjatywę, zaradność w korzystaniu z form pomocy świadczonej dziecku przez instytucje i służby społeczne.

W badaniach własnych w pierwszej kolejności analizie poddano zależność między **wykształceniem matek** a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych ich niepełnosprawnych dzieci. Dane zgromadzone na ten temat dowodzą, że im wyższy poziom wykształcenia posiadały matki, tym lepiej były realizowane potrzeby uczniów związane z rehabilitacją (wykres 8).

W badanej zbiorowości uczniów najmniej liczną (10,3%) grupę tworzyły dzieci, których matki posiadały wykształcenie wyższe. Wśród nich przeważającą większość (83,3%) stanowiły osoby z niepełnosprawnością intelektualną i z wadą słuchu. Do tej grupy należało tak-

Wykres 8. Poziom wykształcenia matek a stopień realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych



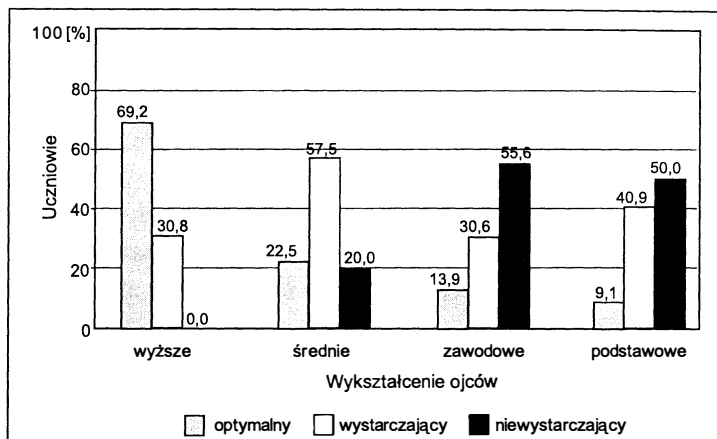
że jedno dziecko z mózgowym porażeniem i jedno przewlekle chore. Potrzeby rehabilitacyjne tych uczniów były zaspokajane wyłącznie na optymalnym (83,3%) lub wystarczającym (16,7%) poziomie.

Prawie połowa badanych dzieci to osoby, których matki legitymowały się wykształceniem średnim. Wśród nich przewagę liczebną (55,6%) mieli uczniowie o wystarczającym stopniu realizacji potrzeb związanych z rehabilitacją. W porównaniu do nich liczba dzieci o optymalnie zaspokajanych potrzebach była dwukrotnie, a o niewystarczająco realizowanych potrzebach – trzykrotnie mniejsza. Należy podkreślić, iż w podgrupie osób, których potrzeby były zaspokajane na poziomie niewystarczającym zdecydowaną większość (80,0%) stanowili uczniowie przewlekle chorzy (60,0%) i z wadą wzroku (20,0%).

Zdecydowanie najmniej optymistyczne dane na temat poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych odnotowano w przypadku tych dzieci, których matki miały wykształcenie zawodowe (26,5%) lub podstawowe (17,1%). Ich potrzeby były realizowane przede wszystkim w stopniu niewystarczającym (56,9%) lub wystarczającym (39,2%).

Znaczenie omawianego czynnika dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych odnotowano również przy analizie **wykształcenia ojców** badanych uczniów.

Wykres 9. Poziom wykształcenia ojców a stopień realizacji potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych



Z zebranego materiału empirycznego (wykres 9) wynika, iż wśród dzieci, których ojcowie posiadali wykształcenie wyższe ponad dwukrotnie więcej było osób o optymalnym (69,2%) aniżeli o wystarczającym (30,8%) stopniu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych.

Z kolei w gronie uczniów, których ojcowie legitymowali się wykształceniem średnim ponad połowę stanowiły dzieci o wystarczającym poziomie realizacji potrzeb. Wśród pozostałych dzieci porównywalne pod względem liczby były podgrupy uczniów o optymalnym (52,95%) lub wystarczającym (47,1%) stopniu zaspokajania potrzeb.

Najgorsze wskaźniki procentowe dla omawianej zmiennej uzyskano w grupie dzieci, których ojcowie posiadali wykształcenie zawodowe lub podstawowe. Należało do niej ponad 3/4 ogółu uczniów o niewystarczającym poziomie realizacji potrzeb, 42,6% o wystarczającym i jedynie 28,0% spośród tych dzieci, których potrzeby były zaspokajane na poziomie optymalnym.

Przedstawiona analiza materiału empirycznego dowodzi znaczenia wykształcenia rodziców, szczególnie matek dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów. Tym lepiej były one realizowane, im wyższym wykształceniem legitymowali się ich rodzice.

Osobą, która najczęściej zajmuje się opieką, wychowaniem i rehabilitacją dziecka jest matka. Stąd też za pozytywne należy uznać dane wskazujące, iż matki ponad połowy uczniów posiadały wykształcenie wyższe lub średnie. Taki stan rzeczy miał pozytywne odzwierciedlenie w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych tych dzieci. U zdecydowanej większości z nich (84,8%) były one realizowane w stopniu optymalnym lub wystarczającym. Należy sądzić, iż w przypadku większości rodziców posiadane wykształcenie pozostaje w korelacji z poziomem ich świadomości o konieczności zapewnienia dzieciom właściwej opieki specjalistycznej, z ich aktywnością przejawianą w tym obszarze.

Niestety, stanowisko to nie znajduje potwierdzenia zwłaszcza w przypadku części uczniów przewlekle chorych. Odnotowano, że ponad połowa z nich posiadała rodziców z wykształceniem średnim. Mimo to, potrzeby prawie co trzeciego dziecka z tej grupy były zaspokajane na poziomie niewystarczającym. Przyczyn takiego stanu rzeczy – jak wynika z przeprowadzonej analizy – nie należy doszukiwać się w pozostałych czynnikach charakteryzujących środowisko rodzinne (były to osoby pochodzące z rodzin małodziejnych, o średnim statusie materialnym i właściwej atmosferze wychowawczej), ale w postawie rodziców i ich poziomie świadomości o konieczności i możliwościach rehabilitacji własnego dziecka. Opiekunowie nie posiadali przygotowania do pracy rehabilitacyjnej lub określili je jako niewystarczające. Dzieci nie miały zapewnionej opieki specjalistycznej w domu, zaś za poradnią kontaktowały się raz na kwartał albo rzadziej.

Z układu środowiskowego (miasto – wieś) wynika, że rodzice uczniów miejskich legitymowali się wyższym wykształceniem niż opiekunowie dzieci ze wsi. Studia wyższe ukończyli wyłącznie rodzice z miasta, zaś wykształcenie zawodowe częściej posiadali rodzice uczniów wiejskich. Rodzice ze wsi stanowili także przewagę liczebną wśród osób, które swoją edukację zakończyły na szczeblu szkoły podstawowej.

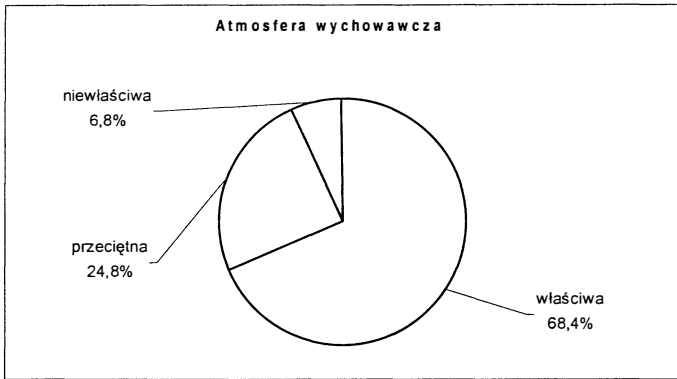
Atmosfera wychowawcza w rodzinie

Atmosfera wychowawcza rozumiana jest jako całokształt stosunków panujących między poszczególnymi członkami rodziny. Wyraża się w poczuciu więzi, wspólnocie dążeń, w umiejętności współzycia i współdziałania, w pozytywnych wzajemnych postawach.

Szczególnie ważne dla tworzenia w rodzinie właściwej atmosfery wychowawczej są relacje między rodzicami. Jedynie harmonijne układy między nimi tworzą korzystny klimat uczuciowy, w którym są zaspokajane potrzeby dziecka, w tym związane z jego rehabilitacją. G. Kwaśniewska [2001, s. 115] powołując się na badania stwierdza, że satysfakcja z małżeństwa jest najlepszym predykatorem problemów rodziców z wychowaniem dzieci niepełnosprawnych. Rodziny o wyższym stopniu zgodności, w których członkowie są dla siebie silnym źródłem wsparcia, lepiej radzą z problemami w wychowaniu dziecka. Matki, otrzymujące od swych mężów wsparcie zarówno psychiczne jak i finansowe cechuje niższy poziom lęku [Kustman, 2001, s. 212], przejawiają mniej symptomów depresji, a swoje małżeństwa uważają za szczęśliwe [Bristor, za: Pisula, 1998].

Osiągnięcie satysfakcji w małżeństwie w istotny sposób wpływa na stopień akceptacji przez rodziców ich ogólnej sytuacji życiowej, w tym zaistniałej wskutek niepełnosprawności dziecka. Małżeństwa, których pożycie jest harmonijne mają na ogół wspólnie uzgodnione między sobą poglądy na temat opieki i wychowania dziecka, dzielą się obowiązkami domowymi i wychowawczymi oraz przejawiają większą otwartość i gotowość do podjęcia nowych wyzwań na rzecz rozwoju dziecka. Sposoby okazywania sobie uczuć przez rodziców, zwłaszcza pozytywnych, stanowią dla dziecka wzór określonych reakcji emocjonalnych. Jeśli wzór ten jest prawidłowy, dziecko uczy się rozpoznawać własne uczucia, kierować nimi i kontrolować je, okazywać empatię oraz radzić sobie z uczuciami w późniejszych związkach z innymi ludźmi [Goleman, 1996]. W rodzinie, w której panuje właściwy klimat wychowawczy dziecko ma zatem zapewnione korzystne warunki do życia, odpowiednią opiekę, wychowanie i kształcenie, zdobywa doświadczenia, ucząc się norm i zasad społecznego funkcjonowania. Atmosfera miłości, zrozumienia i akceptacji nie tylko rodzicom ułatwia podejmowanie

Wykres 10. Atmosfera wychowawcza w rodzinach badanych uczniów niepełnosprawnych



działań wspomagających rozwój dziecka, ale także sprzyja kształtowaniu i utrwalaniu pozytywnej motywacji samego dziecka do uczestnictwa w procesie rehabilitacji.

Czynnikiem zakłócającym relacje wewnątrzrodzinne może być trudna sytuacja materialna rodziny. Brak środków finansowych spowodowany bezrobociem, brakiem aktywności zawodowej rodziców (zaradności życiowej) lub zbyt niskie dochody uzyskiwane przez opiekunów bywają niejednokrotnie przyczyną nieporozumień i kłótni rodziców, doprowadzając niekiedy do oziębienia relacji między nimi. Kryzysowi uczuć między małżonkami najczęściej towarzyszą stany napięcia i regres ich wzajemnej komunikacji oraz brak umiejętności konstruktywnego rozwiązywania rodzinnych problemów [Janiszewska-Nieścioruk, 2001, s. 150]. Taki stan „wytrąca rodziców w określonym stopniu i zakresie ze sprawowania opieki rodzinnej, zaś dla dzieci stanowi permanentne źródło zagrożenia, destabilizacji i braku oparcia emocjonalnego, ze wszystkimi tego dalszymi konsekwencjami” [Dąbrowski, 1998, s. 120].

Niekorzystnie na życie rodzinne wpływają również migracje zarobkowe rodziców [Tyszka, 1996, s. 30], a niekiedy również ograniczanie się ojca wyłącznie do roli żywiciela rodziny. Fakt ten znajduje potwierdzenie w badaniach przeprowadzonych przez J. M. Kustman [2001]. Wynika z nich, iż matki, których małżonkowie skupiają się

wyłącznie na zapewnieniu rodzinie środków finansowych, charakteryzuje wyższy poziom lęku. Nie mając psychicznego wsparcia ze strony partnera przejawiają większą skłonność do przygnębienia, rezygnacji, wybuchów złości i gniewu.

W trudnej sytuacji znajduje się również rodzic (najczęściej matka) samotnie wychowujący dziecko niepełnosprawne. Na nim spoczywa obowiązek nie tylko zapewnienia bytu całej rodzinie, ale również opieki i usprawniania dziecka niepełnosprawnego. Świadomość własnych ograniczeń w tym zakresie wyzwała w rodzicu bezsilność, lęk, rozpacz. Uczucia te potęgują nie tylko trudności natury obiektywnej, ale także poczucie osamotnienia w walce o godne życie wszystkich członków rodziny, a zwłaszcza niepełnosprawnego syna (córkę).

W przypadku badanych uczniów odnotowano, iż ponad 2/3 z nich wychowywało się w rodzinach o właściwej atmosferze wychowawczej. Sytuacja ta dotyczyła większości dzieci spośród wszystkich kategorii niepełnosprawności. Wyjątek stanowiły dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Połowa z nich pochodziła z rodzin o przeciętnej atmosferze wychowawczej. Wśród pozostałych dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jednakowa była liczba osób wychowujących się w rodzinach o właściwej lub niewłaściwej atmosferze wychowawczej (po 23,8%). W porównaniu do innych dzieci z rodzin, w których panował niewłaściwy klimat wychowawczy stanowili oni półtora raza większą zbiorowość.

W dalszej kolejności postępowania badawczego podjęto próbę określenia zależności między atmosferą wychowawczą w rodzinie a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych.

Na podstawie rozkładu danych (tabela 17) stwierdzono, że najkorzystniej – ze względu na omawiany czynnik – przedstawiała się sytuacja uczniów pochodzących z rodzin o właściwej atmosferze wychowawczej. Potrzeby rehabilitacyjne zdecydowanej większości z nich były bowiem zaspokajane w stopniu optymalnym (27,5%) lub wystarczającym (47,5%).

Drugą pod względem wielkości, aczkolwiek już trzykrotnie mniejszą, zbiorowość tworzyły dzieci pochodzące z rodzin o przecięt-

Tabela 17. Atmosfera wychowawcza w rodzinie a poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

| Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych | Atmosfera wychowawcza w rodzinie | | | | | | Ogółem | |
|---|----------------------------------|------|------------|------|-------------|-----|--------|-------|
| | właściwa | | przeciętna | | niewłaściwa | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| optymalny | 22 | 18,8 | 4 | 3,4 | - | - | 26 | 22,2 |
| wystarczający | 38 | 32,5 | 11 | 9,4 | 3 | 2,6 | 52 | 44,4 |
| niewystarczający | 20 | 17,1 | 14 | 12 | 5 | 4,3 | 39 | 33,3 |
| Ogółem | 80 | 68,4 | 29 | 24,8 | 8 | 6,8 | 117 | 100,0 |

nej atmosferze wychowawczej. Wśród nich porównywalne pod względem liczebności były podgrupy uczniów o niewystarczająco (48,3%) lub wystarczająco (37,9%) realizowanych potrzebach związanych z rehabilitacją. W stosunku do nich liczba dzieci o optymalnym poziomie zaspokajania potrzeb była trzy razy mniejsza.

Niestety, jak wynika z wypowiedzi samych rodziców, w środowisku domowym ośmiu (6,8%) badanych uczniów panował niewłaściwy klimat wychowawczy. Potrzeby rehabilitacyjne tych dzieci były zaspokajane wyłącznie w stopniu niewystarczającym (62,5%) lub wystarczającym (37,5%).

W celu zdiagnozowania powyższego stanu rzeczy analizie poddano pozostałe wcześniej omawiane czynniki charakteryzujące środowisko rodzinne. Na tej podstawie stwierdzono, że pięciu spośród ośmiu uczniów z analizowanej grupy (62,5%) pochodziło z rodzin niepełnych, wielodzietnych, o niskim statusie materialnym. Ponadto sześcioro dzieci (75,0%) pozostawało pod opieką rodziców, którzy posiadali co najwyżej wykształcenie zawodowe, zaś swoje przygotowanie z zakresu rehabilitacji dziecka określili jako niewystarczające. W 62,5% sytuacja ta dotyczyła uczniów ze środowiska wiejskiego.

Zgromadzony materiał badawczy potwierdza znaczenie atmosfery wychowawczej w rodzinie dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych. Potrzeby dzieci pochodzą-

cych z rodzin o właściwym klimacie wychowawczym były zdecydowanie lepiej realizowane aniżeli ich niepełnosprawnych rówieśników, w rodzinach których panowała przeciętna a zwłaszcza niewłaściwa atmosfera wychowawcza.

Krótkie podsumowanie

Rozważania zawarte w podrozdziale 3.2. wskazują na występowanie istotnej zależności między czynnikami związanymi z sytuacją społeczno-ekonomiczną rodziny a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych. Do uwarunkowań tych należą: wykształcenie rodziców, liczba dzieci na utrzymaniu, sytuacja materialna rodziny oraz atmosfera wychowawcza panująca w środowisku domowym.

Materiał zgromadzony na temat struktury rodziny nie pozwolił na przyjęcie jednoznacznego stanowiska w kwestii wpływu tego czynnika na poziom realizacji potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów. W częściowej opozycji do ogólnych danych, wskazujących na występowanie nieznacznej zależności między tymi zmiennymi, pozostają informacje uzyskane w trakcie szczegółowej analizy przeprowadzonej z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności dzieci pochodzących z rodzin niepełnych.

Spoleczne wspomaganie rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych

Przypisując rodzinie podmiotową rolę w wychowaniu i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego należy pamiętać, iż stanowi ona wprawdzie układ w pewnym sensie autonomiczny, niemniej jednak funkcjonuje również w ramach określonego systemu, jakim jest społeczeństwo. Rodzice stają się terapeutami własnego dziecka nie z wyboru, wykształcenia czy powołania [Kościelska, 1998], lecz z konieczności, z poczucia odpowiedzialności za jego rozwój. Narażeni na szereg problemów natury emocjonalnej, społecznej, ekonomicznej, wychowawczej często nie są w stanie ich przezwyciężyć bez wsparcia z zewnątrz.

Wspomaganie (wspieranie) rodziny można najprościej ująć jako pomoc dostępną dla niej w środowisku, świadczoną przez instytucje, stowarzyszenia społeczne oraz osoby i inne rodziny, z którymi dana rodzina pozostaje w kontaktach [Radochański, 1995].

Wsparcie społeczne jest również definiowane jako szczególny rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji, emocji, działań [Sęk, 1993; Kawula, 1999; Badora i in., 2001].

Wszelkie interakcje zachodzą w czterech podstawowych układach ludzkiego życia [Kawula, 1999]:

- a) człowiek – człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, przyjacielskie),
- b) człowiek – grupa (rodzina własna, stowarzyszenia społeczne i polityczne, środowisko sąsiedzkie i lokalne, kościoły i ugru-

- powania wyznaniowe, organizacje życia kulturalnego, grupy podkulturowe, grupy przestępcze, gangi, mafie),
- c) człowiek – instytucje (instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej i socjalnej, instytucje usług i służb porządkowych, ubezpieczeniowych, socjalnych, związkowych, edukacyjnych i szeroko pojętej polityki społecznej, instytucje samorządowe i samopomocowe),
- d) człowiek – szersze układy (obejmujące środowisko gminy, dzielnicy miasta, regionu etnicznego i kulturowego).

Istotą wsparcia społecznego – jak podkreśla E. Minczakiewicz [2001, s. 124] – „jest przede wszystkim jego siła, wzajemne zaufanie, pomoc, bezinteresowność i efektywność wyrażająca się w komforcie psychicznym partnerów, którego podstawą jest osiągnięty stan równowagi i radość życia ludzi pozostających w sieci tych obopólnych, wzajemnych, szczerych, a jednocześnie satysfakcjonujących układów i relacji”. Wielu autorów słusznie sądzi, że ważniejsza z punktu widzenia efektywności wsparcia jest właśnie satysfakcja jednostki ze wsparcia anizeli liczba dostępnych źródeł. „Szczególnego znaczenia nabiera nie tyle obiektywna dostępność wsparcia (np. wielkość sieci społecznej czy liczba kontaktów społecznych), ile subiektywne poczucie otrzymywania go” [Pisula, 1998, s. 205].

Warunkiem skuteczności działań pomocowych jest spójność między potrzebami biorcy a rodzajem udzielanego wsparcia. Nieodzowna jest więc rzetelna diagnoza osoby (rodziny – przypis własny), którą należy wspierać: jej potrzeb, problemów, doświadczeń i warunków, w jakich funkcjonuje, ale również jej silnych cech osobowościowych [Kawula, 1999, s. 340]. Na tej podstawie możliwe jest dostosowanie wsparcia społecznego w takiej formie, która jest niezbędna dla danej rodziny.

Za A. Maciarz [1993] należy wymienić cztery podstawowe zakresy wspomagania rodziny:

- psychoemocjonalne,
- socjalno-usługowe,
- opiekuńczo-wychowawcze,
- rehabilitacyjne.

Najważniejszym zadaniem podmiotów wspomagających rodziny dzieci niepełnosprawnych jest utwierdzenie w nich przekonania o możliwościach radzenia z problemami związanymi z opieką, wychowaniem i rehabilitacją dziecka. Stworzenie im szansy na dostrzeżenie własnej skuteczności, pomoże w odzyskaniu przez wielu rodziców utraconej wiary we własne kompetencje rodzicielskie. Wspomaganie rodziny – jak twierdzi A. Maciarz [1993] – powinno być działaniem wyzwalamym jej siły i możliwości wewnętrzne, wzmacniającym to, co jest w niej dobre i funkcjonalne, a usuwającym to, co dezorganizuje i osłabia wewnętrznie. Jest to droga prowadząca od wsparcia do samodzielności [Kawula, 1999, s. 340]. We wszystkich formach współpracy należy rodzinę traktować podmiotowo, kierując się przekonaniem, że nikt i nic nie zastąpi dziecku prawidłowo funkcjonującej rodziny.

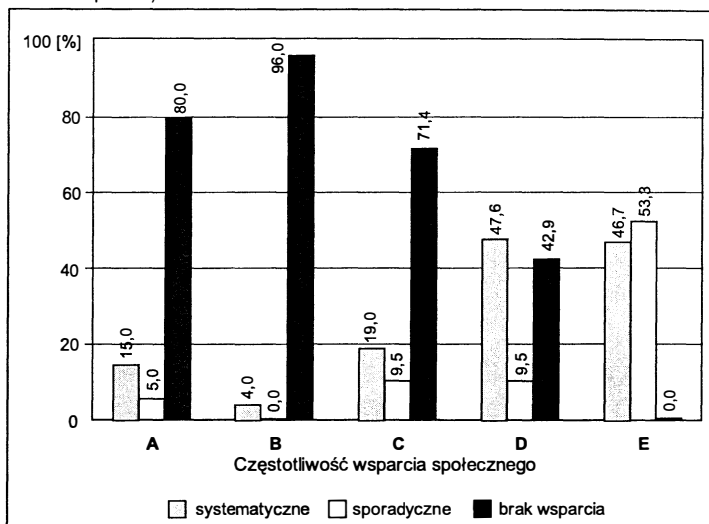
Niestety, dane zgromadzone na temat wsparcia społecznego badanych rodzin nie napawają optymizmem, a wręcz budzą w pełni uzasadniony niepokój.

W kwestionariuszu ankiety skierowanym do rodziców poproszono ich o określenie z jaką częstotliwością oraz z jakich źródeł uzyskują pomoc rehabilitacyjną, informacyjną, socjalno-usługową, opiekuńczo-wychowawczą i psychoemocjonalną. Otrzymany materiał empiryczny został przedstawiony na poniższych wykresach.

Stwierdzono, iż niespełna połowa badanych rodzin otrzymywała pomoc rehabilitacyjną (45,3%) i informacyjną (44,4%). Najczęściej była ona świadczona przez poradnie specjalistyczne, pod opieką których znajdują się badani uczniowie. Tylko w nielicznych przypadkach wsparcie w tej formie rodzice uzyskiwali od nauczycieli, pedagoga szkolnego czy też innych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne.

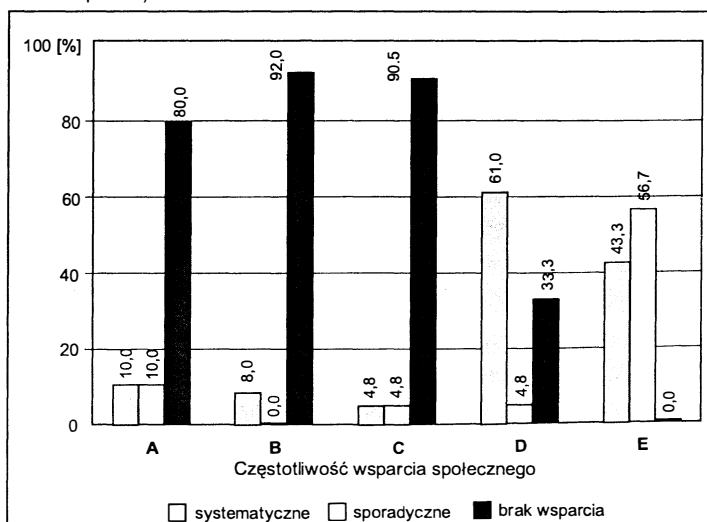
Za pozytywny należy uznać fakt, iż 60,0% rodzin otrzymuje wsparcie rehabilitacyjne i informacyjne systematycznie. Sytuacja ta dotyczyła przede wszystkim rodzin uczniów z zaburzeniami wzroku i słuchu. Alarmujące są natomiast dane odnotowane w przypadku dzieci z pozostałych kategorii niepełnosprawności. Rodzice zdecydowanej większości z nich stwierdzili, iż nie uzyskują ani pomocy informacyjnej, ani rehabilitacyjnej.

Wykres 11. Częstotliwość wsparcia rehabilitacyjnego rodzin uczniów niepełnosprawnych



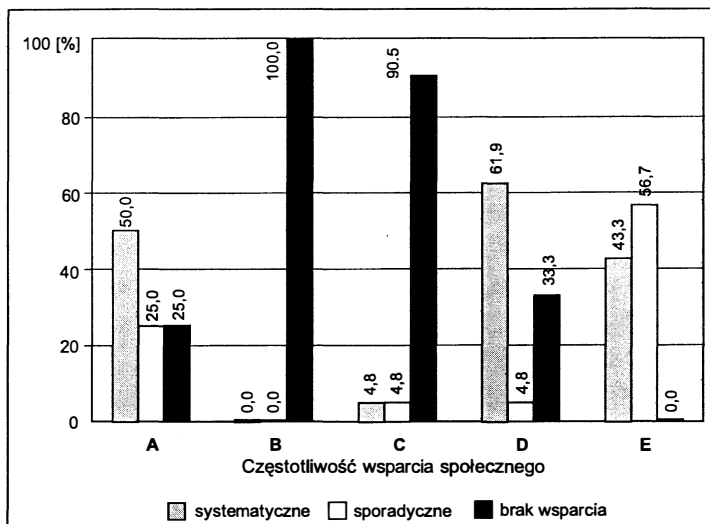
Legenda: A – upośledzenie umysłowe; B – przewlekle chorzy; D – mózgowie porażenie dziecięce; E – wada wzroku; E – wada słuchu.

Wykres 12. Częstotliwość wsparcia informacyjnego rodzin uczniów niepełnosprawnych



Legenda: A – upośledzenie umysłowe; B – przewlekle chorzy; D – mózgowie porażenie dziecięce; E – wada wzroku; E – wada słuchu.

Wykres 13. Częstotliwość wsparcia socjalno-usługowego rodzin uczniów niepełnosprawnych

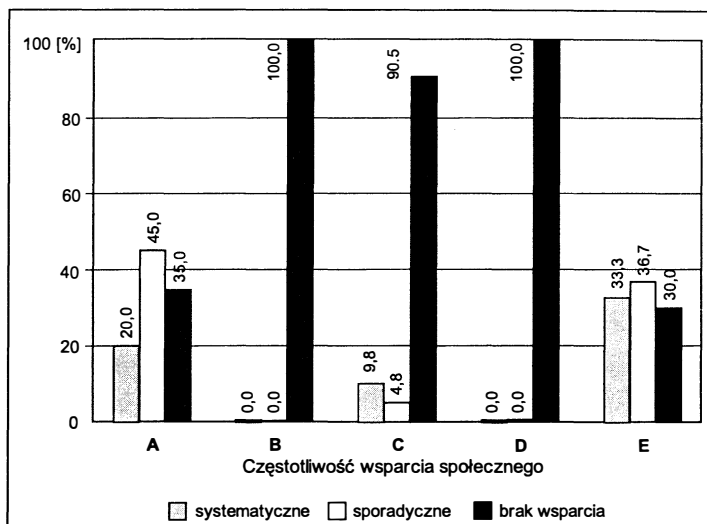


Legenda: A – upośledzenie umysłowe; B – przewlekle chorzy; D – mózgowie porażenie dziecięce; E – wada wzroku; E – wada słuchu.

Na podstawie ubóstwa źródeł pomocy wymienianych przez rodziców można również wnioskować, iż nie są oni zorientowani albo też jedynie są zorientowani w niewielkim stopniu w zakresie instytucji i służb społecznych świadczących pomoc rodzinom z osobami niepełnosprawnymi. Zdecydowana większość respondentów wskazywała na MOPS, GOPS, ZUS, KRUS. Są to instytucje, od których 58,1% badanych rodzin otrzymuje wsparcie materialne, zwykle w postaci zasiłku pielęgnacyjnego lub okresowego. Do tej grupy należały przede wszystkim rodziny uczniów przewlekle chorych (80,0%), z niepełnosprawnością intelektualną (75,0%), z mózgowym porażeniem dziecięcym (61,9%). Z kolei na brak pomocy socjalno-usługowej wskazali rodzice wszystkich uczniów z wadą wzroku oraz 2/3 ogółu dzieci z wadą słuchu.

Za alarmujące należy uznać dane uzyskane na temat wsparcia opiekuńczo-wychowawczego, a zwłaszcza psychoemocjonalnego. Jedynie co trzecia badana rodzina otrzymywała pomoc w zakresie opieki

Wykres 14. Częstotliwość wsparcia opiekuńczo-wychowawczego rodzin uczniów niepełnosprawnych



Legenda: A – upośledzenie umysłowe; B – przewlekle chorzy; D – mózgowie porażenie dziecięce; E – wada wzroku; E – wada słuchu.

i wychowania dziecka niepełnosprawnego. W przeważającej większości (94,4%) były to rodziny uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (36,1%) oraz z wadą słuchu (58,3%). Sytuacja ta miała również miejsce w przypadku rodzin dwóch uczniów z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wśród źródeł pomocy opiekuńczo-wychowawczej i psychoemocjonalnej częściej były wymieniane osoby z rodziny (babcia, przyjaciele, znajomi) aniżeli podmioty instytucjonalne (szkoła, poradnia).

W obliczu przedstawionych danych nie budzą zdziwienia odczucia wyrażane przez rodziców na temat zakresu otrzymywanego wsparcia. Prawie 2/3 stwierdziło, iż jest ono udzielane im w stopniu niewystarczającym. Pozostali rodzice (36,8%) określili je jako wystarczające.

Nie podlega dyskusji fakt, iż wsparcie okazywane rodzicom odgrywa bardzo ważną rolę w procesie wspomagania rozwoju dziecka. Pedagogizacja rodziców, pomoc oferowana przy zakupie np. sprzętu

rehabilitacyjnego, w czynnościach opiekuńczo-pielęgnacyjnych, rehabilitacyjnych, domowych zdecydowanie sprzyjają kształtowaniu zracjonalizowanej postawy rodziców wobec rehabilitacji dziecka, ułatwiają im podejmowanie działań w celu zaspokajania jego potrzeb, w tym rehabilitacyjnych.

Stanowisko to znalazło również potwierdzenie w trakcie badań własnych.

Tabela 18. Poziom wsparcia społecznego udzielanego rodzicom a stopień zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych ich niepełnosprawnych dzieci

| Poziom wsparcia społecznego | Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych | | | | | | Ogółem | |
|-----------------------------|---|------|---------------|------|------------------|------|--------|-------|
| | optymalny | | wystarczający | | niewystarczający | | | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| wystarczający | 18 | 15,4 | 19 | 16,2 | 6 | 5,1 | 43 | 36,8 |
| niewystarczający | 8 | 6,8 | 33 | 28,2 | 33 | 28,2 | 74 | 63,2 |
| Ogółem | 26 | 22,2 | 52 | 44,4 | 39 | 33,3 | 117 | 100,0 |

Jak wynika z tabeli 18 do grona dzieci, których rodzice otrzymują wystarczające wsparcie społeczne należało prawie dwukrotnie więcej uczniów z grupy o optymalnie (69,2%) aniżeli o wystarczająco (36,5%) zaspokajanych potrzebach rehabilitacyjnych. Łącznie w analizowanej zbiorowości stanowili oni ponad 3/4 badanych. Natomiast aż 84,6% ogółu uczniów o niewystarczającym stopniu realizacji potrzeb związanych z rehabilitacją pochodziło z rodzin, które uzyskują niewystarczającą pomoc ze strony otoczenia społecznego.

Przedstawione wskaźniki procentowe wskazują zatem na występowanie istotnej zależności między poziomem wsparcia społecznego a stopniem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych. Im wyższy zakres pomocy udzielanej rodzinie, tym lepiej były realizowane potrzeby badanych dzieci.

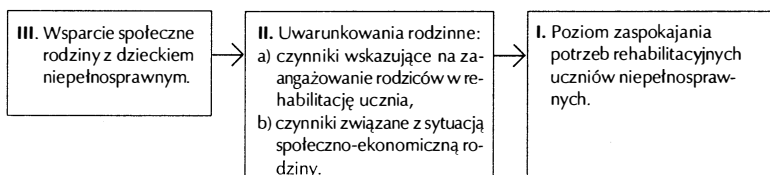
Krótkie podsumowanie

Ogólne rozważania zawarte w tej części pracy wskazują na dramatyzm rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Pomoc otrzymywana przez zdecydowaną większość rodzin jest niewystarczająca dla skutecznego zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dziecka. Brak wsparcia bądź wsparcie oferowane w niedostatecznym stopniu negatywnie skutkuje w postaci braku kompetencji rodziców do pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem, ich słabej orientacji w zakresie instytucji i służb świadczących pomoc rodzinom z osobami niepełnosprawnymi. Rodzice pozostawieni z własnymi problemami nie zawsze potrafią samodzielnie je rozwiązać, odczuwają bezradność i osamotnienie. Zatrważający jest fakt, iż tylko nieliczni z nich są wspierani psychoemocjonalnie. Naturalną konsekwencją takiego stanu rzeczy może być osłabienie aktywności opiekunów w zakresie zaspokajania potrzeb dziecka, w tym związanych jego rehabilitacją.

Podsumowanie

Celem pracy było przedstawienie znaczenia rodziny w rehabilitacji uczniów niepełnosprawnych uczących się w klasach integracyjnych i ogólnodostępnych szkół podstawowych w powiecie białostockim. Problem ten analizowano w aspekcie zależności, jakie występują między określonymi czynnikami związanymi ze środowiskiem rodzinnym tych dzieci a poziomem zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. Przy charakterystyce sytuacji rehabilitacyjnej uczniów zasygnalizowane zostały również kwestie dotyczące społecznego funkcjonowania ich rodzin.

Relacje między zmiennymi analizowanymi w trakcie badań własnych



I. Poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

Badania wykazały, iż wśród uczniów niepełnosprawnych przewagę liczebną miały osoby, których potrzeby rehabilitacyjne były zaspokajane w stopniu wystarczającym lub optymalnym. Do tej grupy należała większość spośród dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i z wadą słuchu. Niestety, były również osoby o niewystarczającym poziomie realizacji potrzeb związanych z rehabilitacją. Taki stan rzeczy odnotowano w przypadku 1/3 ogółu badanych. Wśród nich prze-

ważącą liczbę stanowili uczniowie przewlekle chorzy, z wadą wzroku i z mózgowym porażeniem dziecięcym.

W trakcie badań ustalono również, iż miejsce zamieszkania dzieci niepełnosprawnych jest czynnikiem, który w istotnym stopniu rzuca na poziom zaspokajania ich potrzeb rehabilitacyjnych. Stwierdzono, że zdecydowana większość osób o optymalnie lub wystarczająco realizowanych potrzebach pochodziła z miasta. Z kolei wśród uczniów ze wsi przewagę liczebną stanowiły dzieci, których potrzeby były zaspokajane na poziomie niewystarczającym.

Wpływ miejsca zamieszkania na poziom realizacji potrzeb rehabilitacyjnych był widoczny w każdym z analizowanych ekosystemów składających się na główne środowisko rewalidacyjne badanych uczniów, tj. w poradni specjalistycznej, domu, szkole. Analiza porównawcza dowiodła, iż potrzeby dzieci niepełnosprawnych zdecydowanie lepiej były zaspokajane w środowisku domowym i w poradni aniżeli w szkole. W domu i w poradni ponad 3/4 ogółu uczniów miało realizowane potrzeby na poziomie optymalnym lub wystarczającym. W środowisku szkolnym taki stan rzeczy odnotowano w przypadku zaledwie co czwartego badanego dziecka. Dramatycznie pod tym względem przedstawiała się w szkole sytuacja uczniów przewlekle chorych. Tylko jedno dziecko z tej grupy miało zaspokajane potrzeby rehabilitacyjne w stopniu wystarczającym, pozostali uczniowie – na poziomie niewystarczającym. Należy podkreślić, iż w 83,3% były to osoby pochodzące ze środowiska wiejskiego.

Istotne różnice w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych badanych uczniów wystąpiły również przy rozpatrywaniu formy kształcenia. Wyższy poziom zaspokajania potrzeb stwierdzono w przypadku uczniów niepełnosprawnych z klas integracyjnych aniżeli z klas ogólnodostępnych. Fakt ten potwierdza opinie na temat nieprzystosowania szkolnictwa powszechnego do nauki uczniów niepełnosprawnych. Do podstawowych mankamentów tej formy edukacji należy zaliczyć niedostateczne przygotowanie szkoły pod względem formalnym (baza materialna, warunki organizacyjne) a przede wszystkim kadrowym do pracy z niepełnosprawnymi wychowankami. Zdecydowana większość nauczycieli nie dysponowała wiedzą z zakresu pedagogiki

specjalnej, a pomimo to nie podejmowała żadnych działań w celu zmiany istniejącego stanu rzeczy. Zaledwie ośmiu badanych nauczycieli z klas ogólnodostępnych swoje przygotowanie do pracy z niepełnosprawnymi dziećmi określiło jako wystarczające. Były to osoby, które podjęły dodatkowy wysiłek w kierunku doksztalcenia się w tym zakresie: trzech nauczycieli ukończyło Studium Podyplomowe z Terapii Pedagogicznej, dwóch – z oligofrenopedagogiki, trzech – kurs z reedukacji. Liczni badani nauczyciele wyrażali pogląd, iż uczniowie niepełnosprawni powinni korzystać z tych form edukacji, które są dostosowane pod względem organizacyjnym do ich potrzeb i możliwości rozwojowych (klasy/szkoły integracyjne, specjalne). Brak przygotowania z zakresu pedagogiki specjalnej dla wielu z nich stanowił argument przemawiający za słusznością prezentowanego stanowiska. Należy jednak zauważyć, iż przyjmując taką postawę „skazują” znaczną część dzieci niepełnosprawnych, w tym wszystkich uczniów zamieszkujących na wsi na naukę w izolacji od ich naturalnego środowiska rodzinnego. Praktyka edukacyjna dowodzi bowiem, że pomimo tendencji wzrostowej, istniejąca liczba szkół, klas integracyjnych nie zaspokaja w pełni zapotrzebowania na tę formę edukacji. Problem ten dotyczy w szczególności dzieci zamieszkujących w mieście, bowiem w środowisku wiejskim na dzień dzisiejszy uczniowie niepełnosprawni w ogóle są pozbawieni możliwości uczestnictwa w integracji szkolnej celowo zorganizowanej. Przyczyn takiego stanu rzeczy należy doszukiwać się nie tylko w brakach budżetowych, ale także w nastawieniu samych nauczycieli wobec edukacji integracyjnej. Za interesujące należy uznać wyniki z badań przeprowadzonych przez A. Fidelus [2003] wśród nauczycieli reprezentujących trzy środowiska: małej wsi, dużej wsi i miasta. Wskazują one na zróżnicowany stosunek respondentów do problematyki integracji edukacyjnej. Na pytanie: „czy jesteś za edukacją integracyjną?” – aż 72,0% nauczycieli z małej wsi, 69,0% – nauczycieli z dużej wsi i 42,0% – z miasta udzieliło negatywnej odpowiedzi. Za integracją szkolną było z małej wsi 12,0% nauczycieli, z dużej wsi – 15,0%, z miasta – 46,0%. Pozostali wybrali odpowiedź „nie mam zdania”.

W świetle przedstawionych danych nie budzi zdziwienia fakt, iż przy takim nastawieniu nauczycieli wobec edukacji integracyjnej, potrzeby rehabilitacyjne zdecydowanej większości ich niepełnosprawnych wychowanków są w środowisku szkolnym realizowane na poziomie niewystarczającym.

II. Uwarunkowania rodzinne poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

Punktem wyjścia podjętych rozważań było założenie, iż wpływ rodziny na rozwój dziecka (w tym jego sytuację rehabilitacyjną) dokonuje się dwoma ściśle ze sobą powiązаныmi drogami, tj. poprzez: 1) bezpośrednie działania podejmowane przez rodziców z zakresu wychowania i rehabilitacji dziecka, 2) oddziaływania pośrednie wynikające ze specyfiki środowiska wychowawczego.

Implikacją takiego stanowiska było wyodrębnienie w trakcie badań dwóch grup uwarunkowań rodzinnych poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych:

- a) czynników wskazujących na zaangażowanie rodziców w rehabilitację dziecka,
- b) czynników związanych z sytuacją społeczno-ekonomiczną rodziny.

Badania potwierdziły, iż rodzice zdecydowanej większości uczniów są świadomi swej podmiotowej roli w procesie wspomagania rozwoju własnego niepełnosprawnego dziecka. Dowodem na to są określone działania podejmowane przez nich w celu zapewnienia dziecku właściwej opieki specjalistycznej w poradni, domu, szkole. Do czynności tych należą:

- zapewnienie dziecku wczesnej, wieloaspektowej pomocy ze strony specjalistów rewalidacji,
- dbanie o systematyczny udział dziecka w indywidualnych zajęciach rehabilitacyjnych w poradni,
- zapewnienie dziecku regularnego udziału w ćwiczeniach rehabilitacyjnych w warunkach domowych,
- systematyczna współpraca ze specjalistami rewalidacji, pod opieką których znajduje się niepełnosprawny uczeń,

- wyposażenie dziecka w sprzęt rehabilitacyjny oraz dbanie o regularne korzystanie z niego,
- przygotowanie rodziców do pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem niepełnosprawnym,
- utrzymywanie systematycznych kontaktów z nauczycielami, pod opieką których pozostaje dziecko,
- współdziałanie rodziców w zapewnieniu dziecku korzystnych warunków do nauki w środowisku szkolnym.

Przeprowadzone postępowanie badawcze dowiodło, że rodzice podejmując tego typu działania w istotnym stopniu przyczyniają się do lepszego zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych swoich niepełnosprawnych dzieci.

Niestety, odnotowano również szereg niepokojących zjawisk, które wskazują na mankamenty w zakresie opieki specjalistycznej badanych uczniów niepełnosprawnych:

- opóźnienia w rozpoczęciu rehabilitacji, zwłaszcza wobec dzieci niepełnosprawnych od urodzenia,
- 29,8% ogółu badanych uczniów nie uczęszczało na indywidualne zajęcia rehabilitacyjne (co drugi uczeń z wadą wzroku, co trzeci przewlekle chory i z mózgowym porażeniem dziecięcym). Ich kontakty ze specjalistą rewalidacji odbywały się raz na kwartał lub jedynie raz w roku,
- 88,9% ogółu uczniów o niewystarczającym poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych, uczestniczących w indywidualnej rehabilitacji, sporadycznie kontaktowało się ze specjalistami rewalidacji,
- połowa spośród uczniów pozostających pod opieką poradni specjalistycznej, sporadycznie uczęszczała na zajęcia rehabilitacyjne (21,1%) lub w ogóle nie brała w nich udziału (29,8%). Sytuacja ta dotyczyła przeważającej większości osób z mózgowym porażeniem dziecięcym (71,4%) oraz przewlekle chorych (72,0%). Do tej grupy należało także 2/3 ogółu dzieci z wadą wzroku,
- ponad 1/3 ogółu dzieci, w tym połowa spośród uczniów z wadą wzroku oraz ponad 3/4 ogółu uczniów przewlekle chorych nie

miała zapewnionej właściwej opieki specjalistycznej w środowisku domowym,

- 1/3 dzieci z wadą wzroku, mimo iż posiadały okulary, w ogóle z nich nie korzystały lub jedynie okazjonalnie,
- rodzice przeważającej większości badanych uczniów (zarówno z klas integracyjnych, jak i klas ogólnodostępnych) utrzymywali sporadyczne kontakty ze szkołą. Były również dzieci, których rodzice w ogóle nie kontaktowali się z nauczycielami lub przychodzili jedynie na ich specjalne wezwanie. Zasygnalizowane fakty miały miejsce zdecydowanie częściej w przypadku uczniów ze wsi (w tym szczególnie przewlekle chorych) aniżeli z miasta (zwłaszcza uczniów z wadą wzroku),
- słaba orientacja rodziców w zakresie piśmiennictwa specjalistycznego, instytucji i służb społecznych wspomagających osoby niepełnosprawne i ich rodziny,
- zaledwie 9,4% badanych rodziców zadeklarowało przynależność do organizacji, stowarzyszeń działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

Zgromadzony materiał empiryczny dowodzi, iż postawa rodziców wobec rehabilitacji dziecka, a w konsekwencji poziom zaspokajania jego potrzeb rehabilitacyjnych w istotnej mierze są uwarunkowane osobistymi zasobami sił i możliwości rodziny. Wśród nich znaczące miejsce zajmują takie elementy środowiska rodzinnego, jak: wykształcenie rodziców, zwłaszcza matek, liczba dzieci na utrzymaniu, status materialny rodziny oraz panująca w niej atmosfera wychowawcza. Czynniki te, pozostając w ścisłej współzależności, tworzą układ określający sytuację społeczno-ekonomiczną rodziny. Stanowią zatem w pewnym sensie o jej możliwościach finansowych, intelektualnych, wychowawczych, społecznych, od których – jak wykazały badania – w znacznym stopniu zależy poziom zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych. Prawdziwość tego stwierdzenia jest szczególnie widoczna na przykładzie dwóch – będących w opozycji ze względu na poziom realizacji potrzeb rehabilitacyjnych – grup uczniów, tj. z niepełnosprawnością intelektualną i przewlekle chorych. Z kolei uzyskany materiał badawczy nie stanowił podstawy do przyjęcia jed-

noznacznego stanowiska w kwestii zależności między strukturą rodziny a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów. Pomimo że ogólne dane skłaniały ku przyjęciu powyższej tezy, to jednak w opozycji do nich pozostawały szczegółowe informacje odnotowane w grupie dzieci z rodzin niepełnych. Analiza dokonana przy uwzględnieniu rodzaju niepełnosprawności występującej u tych uczniów wykazała, że potrzeby rehabilitacyjne dzieci z wadą słuchu były realizowane na co najmniej wystarczającym poziomie, 40% uczniów z niepełnosprawnością intelektualną – w stopniu optymalnym. Natomiast wśród dzieci z mózgowym porażeniem aż 2/3 stanowiły osoby o niewystarczająco realizowanych potrzebach związanych z rehabilitacją.

Reasumując prezentowane rozważania należy z całą stanowczością podkreślić znaczenie sytuacji społeczno-ekonomicznej rodziny dla poziomu zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych. Korzystne warunki rodzinne pozytywnie wpływają na funkcjonowanie całej rodziny, zapewniają wszystkim jej członkom poczucie bezpieczeństwa, stabilizacji, zaś rodzicom ułatwiają podejmowanie ważnych życiowo decyzji, w tym szczególnie związanych z wychowaniem i rehabilitacją dziecka niepełnosprawnego.

Niemniej jednak na podstawie przeprowadzonej analizy uważa się, iż omawiane elementy środowiska rodzinnego chociaż są bardzo ważne, to jednak pełnią głównie funkcję wspomagającą rodziców w ich działaniach na rzecz rozwoju dziecka. Zasadniczym czynnikiem, który decyduje o postawie rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego jest poziom ich świadomości o konieczności i możliwościach jego rehabilitacji. Stwierdzono, że rodzice, którzy legitymowali się dobrym lub wystarczającym przygotowaniem do pracy rehabilitacyjnej w większym stopniu angażowali się w działania rehabilitacyjne aniżeli ci opiekunowie, którzy – pomimo nawet korzystnej sytuacji społeczno-ekonomicznej ich rodzin – nie dysponowali kompetencjami w tym zakresie lub określili je jako niewystarczające.

Różnice w przygotowaniu rodziców do rehabilitacji wystąpiły również przy analizie w układzie środowiskowym (miasto – wieś). Większość uczniów z miasta pozostawała pod opieką rodziców dobrze lub

wystarczająco przygotowanych do pracy rehabilitacyjnej. Z kolei wśród 1/3 ogółu dzieci, których rodzice nie posiadali wiedzy na ten temat lub ocenili ją jako niewystarczającą aż 78,6% stanowili uczniowie ze wsi. Sytuacja ta dotyczyła 60,0% ogółu dzieci przewlekle chorych. Ich potrzeby rehabilitacyjne były realizowane wyłącznie na poziomie niewystarczającym.

Pedagogizacja rodziców – jak wynika z badań – stanowi kluczową kwestię w procesie wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Jedynie ci rodzice, którzy nabyli kompetencje poznawcze, sprawnościowe, interakcyjne są w stanie świadomie włączyć się w wychowanie i rehabilitację dziecka oraz pełnić rolę głównego podmiotu rehabilitującego. By móc skutecznie wypełniać obowiązki wynikające z tej funkcji niezbędna dla wielu z nich jest pomoc nie tylko w formie rehabilitacyjnej, informacyjnej ale także materialnej, opiekuńczo-wychowawczej a nade wszystko psychoemocjonalnej.

III. Wsparcie społeczne rodziców w zaspokajaniu potrzeb rehabilitacyjnych uczniów niepełnosprawnych

Badania własne potwierdziły występowanie istotnej zależności między wsparciem społecznym udzielanym rodzicom a poziomem zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych ich niepełnosprawnych dzieci. Potrzeby tych osób, których rodzice uzyskiwali wystarczającą pomoc były zdecydowanie lepiej realizowane aniżeli ich niepełnosprawnych rówieśników pochodzących z rodzin niewystarczająco wspieranych przez otoczenie społeczne.

Zatrważający jest fakt, iż aż 2/3 rodziców otrzymujących wsparcie z zewnątrz uznało je za niewystarczające. Opiekunowie zaledwie co trzeciego badanego dziecka uzyskiwaną pomoc określili jako wystarczającą.

Odczucia wyrażane przez respondentów znajdują odzwierciedlenie w szczegółowych danych uzyskanych na ten temat. Spośród analizowanych form wsparcia do najczęściej wymienianych należała pomoc materialna (58,1%), rehabilitacyjna (45,3%) oraz informacyjna (44,4%). W incydentalnych przypadkach odnotowano dane na temat wsparcia opiekuńczo-wychowawczego i psychoemocjonalnego. Stwierdzono

również, iż rodzice byli słabo zorientowani w zakresie instytucji i służb społecznych świadczących pomoc na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Ich wiedza na ten temat ograniczała się przede wszystkim do tych podmiotów instytucjonalnych, od których otrzymują wsparcie socjalno-usługowe (MOPS, GOPS, KRUS, ZUS). Zaledwie nieliczni rodzice badanych uczniów otrzymywali pomoc od innych rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Były to osoby zrzeszone w stowarzyszeniach, organizacjach społecznych działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

W trakcie analizy szczególną uwagę poświęcono zagadnieniom dotyczącym wsparcia udzielanego rodzicom przez poradnię specjalistyczną i szkołę, pod opieką których pozostają ich niepełnosprawne dzieci.

Naturalnym wydaje się być, iż z racji wspólnoty celów nakierowanych na rozwój dziecka, u podstaw ich działań powinno znajdować się wzajemne zaufanie, partnerstwo i szacunek. Niestety, sytuacja części badanych uczniów (zwłaszcza ze wsi) z uwagi na współpracę ich rodziców ze specjalistami rewalidacji, a szczególnie z nauczycielami budzi poważny niepokój.

Stwierdzono, że rodzice większości tych dzieci jedynie sporadycznie lub w ogóle nie utrzymywali kontaktów ze specjalistami rewalidacji. Rodzice ze wsi uzasadniając powyższy stan rzeczy wskazywali przede wszystkim na trudności natury obiektywnej: zbyt dużą odległość poradni od miejsca zamieszkania, problemy z transportem, koszty związane z dojazdem. Jako przyczyny wymieniano również: nadmiar obowiązków domowych, brak czasu, mało widoczne postępy dziecka w rehabilitacji, utrudniony dostęp do specjalistów (ostatni powód często w pełni uzasadniony przy obecnym stanie funkcjonowania systemu służby zdrowia). Byli również rodzice, którzy nie kryli swego rozgoryczenia ze współpracy ze specjalistami rewalidacji. Krytyczne uwagi kierowali nie pod adresem ich kompetencji (fachowości), ale głównie stosunku do dziecka i do nich jako jego opiekunów. Zarzutem często podawanym przez rodziców dzieci przewlekle chorych była rutynowość lekarzy w podejściu do pacjenta, wyczuwalna z ich strony obojętność, a niekiedy wręcz irytacja wobec problemów, jakie przedsta-

wiali rodzice z zakresu postępowania opiekuńczo-terapeutycznego z dzieckiem. Dla innych rodziców nie do przyjęcia była apodyktyczna postawa specjalistów, którzy w kontaktach z nimi wykazywali szczególne starania o zachowanie relacji nad- i podrzędności. Taka atmosfera spotkań nie sprzyjała nawiązywaniu autentycznej współpracy, a wręcz przeciwnie skutkowało w postaci ograniczania przez rodziców kontaktów ze specjalistą.

Prawdą jest również to, że nie zawsze przyczyna braku systematycznej współpracy między domem rodzinnym a poradnią tkwiła po stronie specjalisty. Niektórzy rodzice świadomie rezygnowali z tej formy pomocy, kierując się np. wygodnictwem, egoizmem a niekiedy stereotypową opinią panującą w ich otoczeniu na temat ludzi niepełnosprawnych. Były to zwykle osoby o niskim poziomie wykształcenia, nieprzygotowane do pracy rehabilitacyjnej z dzieckiem niepełnosprawnym. W swych działaniach na rzecz rozwoju dziecka ograniczali się do zapewnienia mu badań kontrolnych w poradni (wizyta raz na kwartał lub raz w roku), w środowisku domowym – do czynności pielęgnacyjno-opiekuńczych, leczniczych, pomijając całkowicie pozostałe aspekty oddziaływań rehabilitacyjnych. W ich odczuciu pomoc, jaką zapewniali własnemu dziecku była w pełni wystarczająca. Niektórzy prezentowali postawę roszczeniową wobec instytucji społecznych, zarzucając im brak zainteresowania losem tych osób, do pomocy których zostały powołane. Paradoksem jest to, że większość z tych rodziców nie potrafiła wskazać na konkretne podmioty wsparcia funkcjonujące w ich środowisku lokalnym. Należy również zauważyć, iż tylko nieliczni z nich jako źródło pomocy wymienili szkołę.

W obliczu zaprezentowanego w pracy materiału badawczego sytuacja ta nie budzi zaskoczenia, ale na pewno poważny niepokój. W przypadku części badanych uczniów trudno jest nawet mówić o poprawnych relacjach między ich rodzicami a nauczycielami. Obie strony prezentowały wobec siebie zdecydowanie postawę oskarżającą: rodzice krytykowali nauczycieli za m.in. instrumentalizm w podejściu do ucznia niepełnosprawnego, zaś nauczyciele zarzucali rodzicom bierność, brak zaangażowania w sprawy szkolne dziecka. Uważa się, że taka postawa przyjęta przez rodziców wynikała w dużym stopniu

z nich nieświadomości ze znaczenia własnego udziału w tworzeniu sytuacji rehabilitacyjnej dziecka w szkole. Byli przekonani – zgodnie z powszechnie funkcjonującymi stereotypami – iż całkowitą odpowiedzialność za efekty kształcenia ich dziecka ponoszą nauczyciele. Sami posiadając jedynie wykształcenie zawodowe lub podstawowe oczekiwali większego zaangażowania ze strony nauczycieli, uznając ich za osoby kompetentne w zakresie edukacji dzieci niepełnosprawnych. Taki tok rozumowania na temat przygotowania nauczycieli do pracy z niepełnosprawnymi uczniami – jak wynika z badań – pozostaje w dużej rozbieżności z rzeczywistością. Zdecydowana większość badanych nauczycieli ze szkół ogólnodostępnych nie dysponowała przygotowaniem w tym zakresie lub określiła je jako niewystarczające. Należy przypuszczać, iż był to jeden z głównych powodów ich negatywnego nastawienia do integracji szkolnej. Czując się osobami niekompetentnymi nie potrafili nawiązać pozytywnych relacji z rodzicami, a tym bardziej wspomóc ich w rehabilitacji i edukacji dziecka.

Materiał przedstawiony w tym opracowaniu skłania do głębszej refleksji nad funkcjonowaniem społecznym rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne. Jak wykazano, wielu rodziców uczestniczących w badaniach jest świadoma swej podmiotowości w wychowaniu i rehabilitacji własnego dziecka. Świadczą o tym ich działania podejmowane w celu zapewnienia mu korzystnych warunków do rozwoju i rehabilitacji.

Jednym z głównych czynników, który – jak wynika z postępowania badawczego – w istotnym stopniu ogranicza możliwości wychowawczo-terapeutyczne rodziców ale też osłabia ich motywację do aktywnego uczestnictwa w rehabilitacji dziecka – jest brak satysfakcji z pomocy uzyskiwanej ze strony otoczenia społecznego oraz związane z tym poczucie osamotnienia w walce o godne życie własnego dziecka. Niektórzy z nich, często nie zdając sobie sprawy z zasadności objęcia dziecka wieloaspektową, systematyczną opieką specjalistyczną oraz znaczenia własnego udziału w tym zakresie, świadomie ograniczają pole oddziaływań rehabilitacyjnych do czynności pielęgnacyjno-wychowawczych, leczniczych. Inni zaś rodzice nie uzyskując odpowiedniego wsparcia społecznego wykazują bezradność w obliczu ogromu

obowiązków związanych z rehabilitacją dziecka, które w ich odczuciu przerastają ich siły i możliwości.

W świetle zasygnalizowanych problemów za niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne oraz skutecznej realizacji zadań przez rodziców jako terapeutów własnego niepełnosprawnego dziecka uważa się m.in. podjęcie następujących przedsięwzięć:

- 1) konieczność opracowania na szczeblu środowiska lokalnego mapy potrzeb rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne w celu dotarcia do nich z konkretną formą pomocy, najbardziej odpowiadającą ich rzeczywistym oczekiwaniom;
- 2) konieczność objęcia szeroką opieką i poradnictwem rodziców od chwili stwierdzenia niepełnosprawności u ich dziecka, przyczyniając się tym samym do rozszerzenia ich wiedzy na temat niepełnosprawności, konsekwencji wynikających z niej dla dziecka oraz możliwościach jego rewalidacji;
- 3) konieczność pomocy rodzicom w zdobyciu orientacji w zakresie instytucji, służb społecznych funkcjonujących w skali mikro-, makroregionu oraz prowadzonej przez nich działalności na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Pomoc w dotarciu do tych źródeł, a przede wszystkim uświadomienie rodzicom zasadności bycia aktywnym podmiotem, poszukującym skutecznych form wsparcia dziecka;
- 4) konieczność zmiany relacji między rodzicami i nauczycielami. Szansę na przełamanie dzielących ich barier komunikacyjnych stanowi pedagogizacja obu środowisk. W obliczu wzrostu liczby uczniów niepełnosprawnych w szkolnictwie powszechnym obowiązkiem władz oświatowych, ale również nauczycieli staje się zadbanie o nabycie przez kadrę pedagogiczną odpowiednich kompetencji do pracy z tymi dziećmi;
- 5) konieczność aktywnego włączenia się szkoły w proces wspomagania rodziny w wychowaniu, rehabilitacji i edukacji dziecka niepełnosprawnego. Rolę głównego koordynatora działań podejmowanych w tym zakresie powinna pełnić zwłaszcza w środowisku wiejskim, w którym nie są powoływane funda-

cje, organizacje pozarządowe wspierające integrację osób niepełnosprawnych;

- 6) należałoby zastanowić się nad propozycją utworzenia zespołów wsparcia rodzinnego funkcjonujących np. przy szkole lub każdym gminnym ośrodku pomocy społecznej albo – na wzór Szwecji, Niemiec – stanowiska doradcy (konsultanta) współpracującego ze szkołami, w których uczą się dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Należy pamiętać, że nawet najlepsza pomoc czy szczegółowy plan wsparcia nie może funkcjonować w oderwaniu od warunków życia rodziny. Najważniejszym zadaniem podmiotów wspomagających rodziców jest utwierdzenie w nich przekonania o możliwościach radzenia sobie z problemami wynikającymi z niepełnosprawności ich dziecka. Do każdej potrzebującej rodziny – jak słusznie twierdzi J. Kosmalowa [1999, s. 26] – „trzeba dobrać odpowiedni klucz. Lecz gdy się już go znajdzie – gdy pomoże się rodzicom (przypis własny) dokonać świadomego wyboru i uświadomić, że chcą, gdy jeszcze po drodze wyposażą się ich w wiedzę, jak zajmować się dzieckiem i będą mogli powiedzieć, że umieją – wtedy zacznie się prawdziwa rehabilitacja”. Słowa te powinny służyć za drogowskaz w pracy dla tych wszystkich osób, dla których los dzieci niepełnosprawnych nie jest obojętny, od których zależy ich godne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Bibliografia

- Badora S., Czeredrecka B., Marzec D., *Rodzina i formy jej wspomagania*, Kraków 2001.
- Balcerzak-Paradowska B. (red.), *Rodziny wielodzietne w Polsce. Terażniejszość i przyszłość*, Warszawa 1997.
- Barlóg K., *Empatia oraz metody psychoaktywne w procesie integracji dzieci niepełnosprawnych w edukacji wczesnoszkolnej*, (w:) Dykcik W., Szychowiak B. (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej. Przewodnik metodyczny*, Poznań 2001.
- Borzyszkowska H., *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Gdańsk 1997.
- Borzyszkowska H., *Upośledzenie – rewalidacja dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo*, (w:) Pomykało W. (red.), *Encyklopedia pedagogiczna*, Warszawa 1993.
- Cichocki A., *Edukacja rodziców szansą nowej jakości wychowania*, (w:) Biuletyn Stowarzyszenia Terapeutów Pedagogicznych, Białystok 2003, nr specjalny.
- Chudoba U., *Rehabilitacja małego dziecka z wadą słuchu w domu rodzinnym*, (w:) Eckert U., Stecewicz A (red.), *Rewalidacja małego dziecka z wadą słuchu w rodzinie*, Szczecin – Dziwnów 2000.
- Csanyi Y, *Słuchowo-werbalne wychowanie dzieci z uszkodzonym słuchem*, Warszawa 1994.
- Danilewicz W., Izdebska J., Krzesińska-Żach B., *Pomoc dziecku i jego rodzinie w środowisku lokalnym*, Białystok 1995.
- Dąbrowski Z., *Pedagogika opiekuńcza w zarysie*, cz. I, Olsztyn 1998.
- Dykcik W., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – treść i zakres odpowiedzialności rodzicielskiej*, (w:) Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Dykcik W., *Nowe orientacje i perspektywy badawcze pedagogiki specjalnej dla systemowego wspomagania osób niepełnosprawnych*, (w:) Dykcik W., Kosakowski Cz., Kuczyńska-Kwapisz J. (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*, Olsztyn – Poznań – Warszawa 2002.

- Eckert U., *Przygotowanie dziecka z wadą słuchu do nauki szkolnej*, Warszawa 1986.
- Fidelus A., *Problem integracji dziecka niepełnosprawnego pochodzącego z rodziny mieszkającej na wsi*, (w:) Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D. (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych*, Lublin 2003.
- Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa 1995.
- Gałkowski T., *Psychologia dziecka głuchego*, Warszawa 1988.
- Gałkowski T., Kiewierski J., *Encyklopedyczny słownik rehabilitacyjny*, Warszawa 1986.
- Garczyński S., *Potrzeby psychiczne: niedosyt, zaspokojenie*, Warszawa 1972.
- Goleman D., *Inteligencja emocjonalna*, Poznań 1996.
- Góralówna M., Holyńska B., *Rehabilitacja małych dzieci z wadą słuchu*, Warszawa 1984.
- Han-Ilgiewicz N., *Potrzeby psychiczne dziecka*, Warszawa 1961.
- Jackowska E., *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*, Warszawa 1980.
- Janiszevska-Nieścioruk Z., *Postrzeganie przez młodzież niepełnosprawną intelektualnie przejawów więzi emocjonalnych w rodzinie*, (w:) Janiszevska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra 2001.
- Janke A. W., *Wychowanie rodzinne przedmiotem pedagogicznej refleksji*, (w:) Kawula S., Brągiel J., Janke A. W. (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Toruń 1998.
- Jarzębowska-Baziak, *Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo*, „Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne” 1973, nr 4-5.
- Kamiński A., *Funkcje pedagogiki społecznej*, Warszawa 1982.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzina wobec problemów człowieka niepełnosprawnego*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1993, nr 1-2.
- Kawula S., *Poziom wychowawczego funkcjonowania rodzin*, „Problemy Rodziny” 1970, nr 6/56.
- Kawula S., *Rodzina ryzyka*, (w:) *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*, Toruń 1999
- Kirejczyk K., *Cele wychowania i nauczania upośledzonych*, (w:) Kirejczyk K. (red.), *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, Warszawa 1981a.
- Kocowski T., *Potrzeby dziecka. Koncepcja systemowa*, Warszawa – Wrocław 1982.
- Kosakowski Cz., *Wsparcie społeczne warunkiem podmiotowego bytowania osób z różnymi typami niepełnosprawności*, (w:) Kantowicz E. (red.), *Wsparcie społeczne w różnych układach ludzkiego życia*, Olsztyn 1997.

- Kosmalowa J., *Dzisiaj się bawimy. Rewalidacja indywidualna prowadzona metodą dobrego startu*, Warszawa 1999.
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995.
- Kościelska M., *Rodziny dzieci niepełnosprawnych*, Warszawa 1998.
- Kowalik S., *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, Warszawa – Poznań 1989.
- Kozubska A., *Humanizacja relacji edukacyjnych jako czynnik wspierający proces integracji*, (w:) Dykcik W., Kosakowski Cz., Kuczyńska-Kwapisz J. (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*, Olsztyn – Poznań – Warszawa 2002.
- Król B., *Prawidłowości strukturalne i funkcjonalne przestrzeni życiowej dziecka*, (w:) John- Borys M. (red.), *Pomoc dzieciom zagrożonym patologią środowiska rodzinnego i lokalnego*, Katowice 1997.
- Kustman J. M., *Nasilenie lęku u matek dzieci z upośledzeniem umysłowym głębszego stopnia*, (w:) Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra 2001.
- Kwaśniewska G., *Rola i znaczenie wsparcia społecznego dla rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, (w:) Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra 2001.
- Lohn Z., Ostowski T. M., Wyczesany J., *Sytuacja rodzinna dzieci przewlekłe chorych*, (w:) Kurzawa R., Wyczesany J. (red.), *Dziecko chore na astmę. Sytuacja działań pedagogicznych, medycznych i psychologicznych*, Kraków 1995.
- Larkowa H., *Postawy otoczenia wobec inwalidów*, Warszawa 1970.
- Łaś H., *Wiedza nauczycieli szkół publicznych o kształceniu dzieci niepełnosprawnych*, (w:) Osik D., Wojnarska A. (red.), *Wspomaganie rozwoju uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Lublin 2001.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne problemy społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych*, (w:) Bogucka J., Kościelska M. (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia*, Warszawa 1996.
- Maciarz A., *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*, Kraków 1998.
- Maciarz A., *Upodmiotowienie rodziny w wyniku demokratycznych przemian – szanse i zagrożenia*, (w:) Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra 2001.
- Maciarz A., *Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci*, (w:) Kostecki R., Maciarz A. (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Zielona Góra 1993,
- Maciaszkowa J., *O współżyciu w rodzinie*, Warszawa 1980.

- Maciaszkowa J., *Z teorii i praktyki pedagogiki opiekuńczej*, Warszawa 1991.
- Marek-Ruka M., *Kształcenie kadry dla integracji szkolnej*, (w:) Hulek A., Grochmal-Bach B. (red.), *Uczeń niepełnosprawny w szkole masowej*, Warszawa 1992.
- Minczakiewicz E., *Wsparcie społeczne rodziny próbą odpowiedzi na potrzeby dziecka niepełnosprawnego i jego najbliższych*, (w:) Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra 2001.
- Muszyńska E., *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, (w:) Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. II, Warszawa 1995.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Zarys problemów*, (w:) Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Okoń W., *Słownik pedagogiczny*, Warszawa 1987.
- Orkwiszewska A., *Dziecko niepełnosprawne na wsi*, (w:) Zabłocki K. J. (red.), *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*, Warszawa 1999.
- Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Ostowska A., Sikorska J., *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996.
- Pilecka W., *Choroba przewlekła dziecka, jego rozwój i interakcje rodzinne – model transakcyjny*, (w:) Chodkowska M. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, Lublin 1995.
- Pilecka W., *Znaczenie empatii w różnych wymiarach relacji interpersonalnych*, (w:) Gaś Z. (red.), *Psychologia wychowawcza stosowana*, Lublin 1995.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 1998.
- Popławska W., *Nauczyciele szkół masowych o potrzebie wiedzy w zakresie pedagogiki specjalnej*, „Szkola Specjalna” 1987, nr 3.
- Radochański M., Horbowski A. (red.), *Problemy rozwoju i wychowania dziecka wiejskiego*, Rzeszów 1995.
- Sakowicz-Boboryko A., *Integracja edukacyjna uczniów z wadą słuchu*, Białystok 1999.
- Schaffer H.R., *Początki uspołecznienia dziecka*, Warszawa 1981.
- Sęk H., *Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym*, „Przegląd Psychologiczny” t. XXIX, nr 3.
- Sękowska Z., *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1998.
- Sękowska Z., *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, (w:) Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.

- Sidor-Rządowska M., *Etyczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1997.
- Sowa J., *Podmiotowość jednostki niepełnosprawnej w procesie rewalidacji*, (w:) Chodkowska M. (red.), *Pedagogika specjalna wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, Lublin 1998.
- Sowa J., Wojciechowski F., *Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym*, Rzeszów 2001
- Spock B., Lerrigo M. O., *Wychowanie upośledzonego dziecka w warunkach domowych*, Warszawa 1969.
- Szychowiak B., *Wychowanie dzieci niesprawnych ruchowo*, (w:) Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1995.
- Szychowiak B., *Specyficzne problemy sytuacji życiowej i rewalidacji dzieci niesprawnych ruchowo*, (w:) Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Twardowski A., *Problemy akceptacji dziecka niepełnosprawnego przez rodzinę*, (w:) Ossowski R. (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Twardowski A., *Rodzina a dziecko niepełnosprawne*, (w:) Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. II, Warszawa 1995.
- Tyszkowa Z., *Relacja „rodzina – społeczeństwo globalne” w okresie transformacji*, Warszawa 1996.
- Tyszkowa M., *Czynniki determinujące pracę szkolną dziecka*, Warszawa 1964.
- Wielgosz E., *Dzieci przewlekle chore*, (w:) Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wyd. II, Warszawa 1995.
- Wojciechowski F., *Problem niepełnosprawności dziecka w pedagogice rodzinnej – wybrane zagadnienia*, (w:) Janiszewska-Nieścioruk Z., Maciarz A., Ochonczenko H. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*, Zielona Góra 2001.
- Wroczyński R., *Pedagogika społeczna*, Warszawa 1974.
- Zabłocki K., *Dziecko niepełnosprawne – jego rodzina i edukacja*, Warszawa 1999.
- Ziemska M., *Metody diagnozy środowiska rodzinnego*, „Zdrowie psychiczne” 1965, nr 3.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Warszawa 1973.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie i ich wpływ na rozwój dziecka*, (w:) Ziemska M. (red.), *Rodzina i dziecko*, Warszawa 1979a.