



OŚRODEK
ROZWOJU
EDUKACJI

Joanna Kosmalowa

O pomaganiu i współpracy.
Nauczyciele i inni specjaliści
wobec rodziców dzieci
ze specjalnymi potrzebami

O pomaganiu i współpracy. Nauczyciele i inni specjaliści wobec rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami

dr Joanna Kosmalowa- Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej

1. Co jest ważne w pierwszym kontakcie rodziców dziecka niepełnosprawnego ze szkołą?

Przyjęcie dziecka niepełnosprawnego do szkoły ogólnodostępnej to proces – wiele powinno się zdarzyć, zanim dziecko znajdzie się na lekcji, w klasie szkolnej wśród pełnosprawnych rówieśników. Hasło „pierwszy kontakt” oznacza zatem dla nas różne spotkania i działania, jakie pomagają dziecku, rodzicom i szkole podjąć współpracę, która ma służyć konstruktywnie realizowanemu procesowi kształcenia dziecka i jego rozwojowi intelektualnemu, społecznemu i emocjonalnemu.

Pierwsze spotkanie rodziców ze szkołą to na ogół wizyta rodziców (jednego z nich) w placówce w celu swego rodzaju rekonesansu. Rodzice zdają sobie sprawę, że nadszedł czas, by ich dziecko rozpoczęło regularną i zorganizowaną edukację, jednocześnie nie zawsze są pewni, co i gdzie jest możliwe. Rodzice przychodzą do szkoły na ogół pełni lęku o to, czy w murach konkretnej placówki i wśród jej personelu ich dziecko i oni sami znajdą przyjazne miejsce dla siebie. Czy zostaną przyjęci, czy odrzuceni. Podczas pierwszych wizyt chcieliby też nabrać przekonania, że ich dziecko znajdzie w placówce szkolnej warunki do rozwoju na miarę swoich trudności i potrzeb. Dlatego, to co wydaje się najważniejsze w takim pierwszym kontakcie to życzliwość, ale i rzeczowość personelu szkoły. Jeżeli jest to pierwsze, dość przypadkowe spotkanie rodziców z dyrektorem szkoły, powinien on okazać rodzicom nie narzucającą się życzliwość i zrozumienie, niezależnie od tego, czy jego przekonanie co do możliwości szkoły przyjęcia dziecka i tworzenia mu warunków do edukacji jest silne, czy słabe. Ponadto jego zadaniem jest choćby ogólnie dowiedzieć się od rodziców, na czym polega problem rozwojowy dziecka (diagnoza, rodzaj schorzenia, droga leczenia i ewentualnej rehabilitacji we wczesnym dzieciństwie, itp.) i jak wygląda sytuacja życiowa rodziny (miejsce zamieszkania, sytuacja warunki dojazdu do szkoły, podstawowe oczekiwania organizacyjne rodziców wobec szkoły, itp.). Rodzice natomiast powinni otrzymać informację, czy szkoła ma konkretne doświadczenia w pracy z dziećmi o podobnym problemie. Kończącym akcentem tego pierwszego spotkania powinno być umówienie się na

spotkanie w szerszym gronie – nauczycieli i specjalistów, którzy ewentualnie będą w przyszłości wraz z rodzicami budować indywidualny program nauczania i rozwoju dla dziecka w tej szkole/placówce. Czas do kolejnego, umówionego już spotkania personelu szkoły z rodzicami dziecka niepełnosprawnego, to czas na przygotowanie: zdobycie podstawowej wiedzy o schorzeniu i trudnościach dziecka, ewentualny kontakt ze specjalistami zajmującymi się podobnymi trudnościami, przygotowanie wstępnych założeń do pracy z dzieckiem w szkole. Ten pierwszy kontakt rodziców dziecka niepełnosprawnego ze szkołą (przedstawicielami szkoły) jest bardzo ważny dla obu partnerów, choć nie musi przesądzać o jakości dalszych relacji. Kolejne, właściwe spotkanie rodziców z personelem szkoły (np. dyrektor, psycholog, pedagog, nauczyciel wychowawca) ma na celu odpowiedzieć na pytanie, jakie są specjalne potrzeby dziecka, które ma podjąć naukę szkolną, jakie są jego mocne i słabe strony na tym etapie rozwoju, na jakim się znajduje, co szkoła może zapewnić uczniowi, ale też, czego – na wstępie – oczekiwałaby od rodziców. To czas zebrania podstawowych, ale już poszerzonych informacji o dziecku i jego problemach rozwojowych, zapoznania się z dokumentami o charakterze medycznym, psychologicznym (jeśli te istnieją), ale i uzyskania jak największej wiedzy o etapie rozwoju dziecka od rodziców. To również czas formułowania pierwszych, przemyślanych już przecież wstępnie przez personel szkoły, propozycji związanych z przyszłym procesem kształcenia. Nie należy przy tym czynić (ani oczekiwać) żadnych zapewnień bez pokrycia i na zapas. Ważne jest też zebranie podstawowych informacji o sytuacji rodziny, tak w kategoriach materialno-bytowych, jak i społeczno-psychologicznych. Ważne jest w tym momencie zorientowanie się, co dzieje się w rodzinie dziecka w związku z jego niepełnosprawnością i jakiego wsparcia potrzebowałaby rodzina. Cała rozmowa (nieformalny wywiad) powinna toczyć się w atmosferze życzliwości, ale też otwartości i wokół konkretów. Po zakończeniu spotkania, rodzice powinni mieć przekonanie, że byli równoprawnymi uczestnikami rozmowy, że zostali wysłuchani i że obiektem zainteresowania personelu szkoły jest ich dziecko i jego dobro. Personel szkoły powinien zakończyć to spotkanie z przekonaniem, że ma wystarczającą liczbę informacji, by móc przygotowywać zarys koncepcji indywidualnego programu wspierania rozwoju dziecka i jego rodziny.

Jeśli spotkanie przyniesie wstępną decyzję, że dziecko zostanie uczniem tej szkoły, kolejne spotkanie z rodzicami i z przyszłym uczniem, powinno się odbyć jeszcze przed rozpoczęciem pierwszego roku szkolnego dziecka. Tym razem chodzi o spotkanie

zainteresowanych ze sobą (żeby pierwsze spotkanie nauczyciela z uczniem niepełnosprawnym nie odbywało się w klasie szkolnej na oczach innych uczniów), nawiązanie kontaktu, stworzenie przez nauczyciela możliwości w sobie do emocjonalnego przyjęcia ucznia, pierwszą rozmowę...; chodzi też o zbudowanie bazy do wprowadzenia dziecka do zespołu klasowego, stworzenie mu miejsca w sali, zebranie kolejnych informacji do budowania wstępnego indywidualnego programu wspierania rozwoju dziecka itp. Nauczyciel / wychowawca klasy ma odtąd sukcesywnie stawać się ekspertem w sprawie rozwoju i edukacji swojego nowego, niepełnosprawnego ucznia

Każdy dobry nauczyciel stara się jak najlepiej poznać wszystkich swoich uczniów. Gromadzenie wiedzy o dziecku niepełnosprawnym jest tym bardziej istotne i pilne, im mniej wiedzy ma nauczyciel na temat zaburzeń rozwojowych (konkretnej niepełnosprawności) i mniej doświadczeń związanych z obecnością ucznia niepełnosprawnego w szkole. Oczywiście źródłem informacji będą naturalnie lektury, a także specjaliści, po pomoc których należy sięgnąć. Niezależnie od tego, chcemy zachęcić przede wszystkim do nawiązywania ścisłych kontaktów z rodzicami dziecka oraz – jeśli to możliwe – ze specjalistami / terapeutami zajmującymi się leczeniem i rehabilitacją określonych schorzeń i zaburzeń. Wszyscy oni mogą okazać się kompetentnymi i bardzo wiarygodnymi partnerami szkoły; są w stanie doradzić, jak prowadzić lekcje i jak pracować indywidualnie z uczniem. Można ich zaprosić do uczestnictwa w zajęciach szkolnych. Wielu z nich może i bez inicjatywy nauczyciela szukać kontaktu z szkołą, innych warto zaprosić na spotkanie lub – jeszcze lepiej – odwiedzić w miejscu ich pracy. Warto zobaczyć ich warsztat pracy, a może obserwować zajęcia terapeutyczne z kilorgiem dzieci; to też okaże się bardzo kształcące.

Z kolei rodzice po kilku latach towarzyszenia swoim dzieciom w ich drodze życiowej (czasem w efekcie współpracy z lekarzami, rehabilitantami, psychologami i innymi specjalistami oraz w efekcie własnego rozwoju) często stają się specjalistami w stymulowaniu rozwoju swoich dzieci. Jeśli nawet tak się nie dzieje, są najlepszymi specjalistami w zakresie wiedzy o własnym dziecku. Oni będą dla nauczyciela bardzo dobrym i – co bardzo ważne – stale dostępnym źródłem wiedzy i wsparcia.

Tak więc niezależnie od własnych niezależnych poszukiwań, jakie podejmuje nauczyciel, w którego klasie ma rozpocząć naukę niepełnosprawny uczeń, podczas spotkania z rodzicami, które – jak powiedzieliśmy – warto zorganizować jeszcze przed rozpoczęciem roku szkolnego, a w ostateczności w dniu rozpoczęcia nauki, nauczyciel powinien uzyskać

maksimum informacji na temat nowego ucznia. Dlatego spotkanie to powinno być wystarczająco długie, godzina - półtorej (co oczywiście należy wcześniej uzgodnić z rodzicami); zarówno rodzice, jak i nauczyciel, powinni zdawać sobie sprawę, że właśnie podczas tej pierwszej rozmowy tworzą podstawy do przyszłego powodzenia szkolnego dziecka, a to z kolei może być bazą udanego życia (powodzenia w życiu). Podczas serdecznej rozmowy dobrze jest zachęcić opiekunów dziecka do zrelacjonowania jego drogi życiowej, by i nauczyciel zdawał sobie sprawę, kiedy stwierdzono zaburzenie w rozwoju i na jakim tle ono powstało, czy i od jak dawna dziecko poddawane jest terapii i jakie – według rodziców – są jej rezultaty. Bardzo ważne jest, by nauczyciel zdawał sobie sprawę, jak wyglądało dotychczas życie dziecka, jakie zadania wynikające z rewalidacji wykonywało ono dotychczas, jaki miało rozkład dnia. Oczywiście trzeba ustalić, co dziecko potrafi, i to zarówno w zakresie tzw. umiejętności szkolnych, jak i innych – wiedza o tym może być bardzo przydatna także przy wprowadzaniu dziecka w grupę rówieśniczą.

To, co już teraz najważniejsze, to by rodzice określili, jaki jest stopień utraty sprawności dziecka i co to oznacza w praktyce, także dla nauki szkolnej. Dobrze gdy nauczyciel „widzi” indywidualną sytuację dziecka, która rzutuje przecież na kontakt nauczyciela z uczniem i na dobór metod pracy szkolnej. Bardzo ważną sprawą jest dokładna informacja o lekach, które dziecko przyjmuje, i jakie mają one konsekwencje dla kondycji dziecka, o urządzeniach wspomagających, którymi się posługuje (okulary, aparaty słuchowe, wózek inwalidzki i in.). Chcemy zasugerować, by nauczyciel zapoznał się szczegółowo ze sprzętem. Jeżeli w spotkaniu, o którym aktualnie mówimy, uczestniczy dziecko, warto je poprosić, by pokazało urządzenie, a nawet pozwoliło „wziąć je do ręki” (nauczyciel też musi oswoić się z tym niecodziennym dla niego sprzętem)., Na przykład w przypadku aparatu słuchowego to będzie okazja, by przekonać się, jak urządzenie to wyjmuje się i ponownie umieszcza w uszach oraz czy dziecko dobrze sobie radzi przy tych manipulacjach (jeżeli nie jest zbyt sprawne, to właśnie nauczyciel musi nauczyć się tych czynności, by w razie czego pomóc dziecku). Warto poprosić, by rodzice / dziecko pokazali, jak wymienia się baterie i jakie inne czynności wykonuje się przy codziennej obsłudze aparatu. Podobnie rzecz się ma z każdym urządzeniem, jakim posługuje się na co dzień dziecko.

Bardzo ważne podczas pierwszego spotkania jest uzgodnienie częstotliwości i form kontaktowania się nauczyciela z rodzicami. Oczywiście rzecz musi być uzgadniania

indywidualnie, ale trzeba wziąć pod uwagę, że na początku nauki szkolnej (zwłaszcza gdy mowa o pierwszoklasiście) istnieje potrzeba częstych kontaktów, których organizację powinno się z góry ustalić, by żadna ze stron nie czuła się zaskakiwana ani nie odczuwała niechęci i poczucia przymusu u partnera. Kontakty te powinny być przeznaczone na dokładne wzajemne informowanie się o aktualnych i znaczących przeżyciach dziecka, o postępach i trudnościach w nauce, o potrzebie uzupełnienia wiadomości lub utrwalania umiejętności itp. Ostatnią ważną sprawą, którą trzeba uzgodnić z rodzicami już podczas pierwszej rozmowy, jest sposób zaprezentowania problemów dziecka w klasie. Wydaje się, że warto zachęcać do otwartego postawienia sprawy wobec rówieśników ich dziecka. Rodzice będą przy tym oczekiwali, że nauczyciel w sposób umiejętny przekaze uczniom informację o trudnościach ich kolegi i o możliwościach niesienia mu pomocy. Że zostaną też wprowadzeni w podstawowe problemy związane z funkcjonowaniem sprzętu wspomagającego funkcjonowanie dziecka, choćby po to, by w sposób naturalny zaspokoić ich ciekawość (zwłaszcza w młodszych klasach) wobec nieznanego im urządzenia, i w ten sposób zapobiec ewentualnym niedobrym przygodom (zaginięcie, uszkodzenie) – ma to wielkie znaczenie na przykład dla okularów czy aparatu słuchowego. Trzeba, by dzieci w klasie zdawały sobie sprawę, jak bardzo pomocne są dziecku urządzenia i jednocześnie, jak kosztowne byłyby ich naprawy (nie mówiąc już o zakupie nowych).

2. Co można zrobić, żeby dzieci w klasie dobrze przyjęły koleżankę / kolegę z niepełnosprawnością?

Można zdać się na spontaniczność i naturalność dzieci lub – zachęcamy raczej do takiego postępowania – porozmawiać z nimi i ich rodzicami zaraz na początku roku szkolnego (lub przed przyjęciem dziecka do klasy). Jeżeli jest to pierwsza klasa szkoły podstawowej na ogół zawsze jeszcze przed pierwszym dzwonkiem odbywają się zebrania z rodzicami. Jeśli już wtedy wiadomo, że w tej klasie będzie dziecko niepełnosprawne, warto wykorzystać spotkanie na uprzedzenia o tym fakcie wszystkich rodziców. Poza tym do rozmowy z rodzicami na temat niepełnosprawnego kolegi ich dzieci świetnie nadają się pierwsze zebrania z rodzicami organizowane zawsze krótko po rozpoczęciu roku szkolnego.

Trzeba przemyśleć, jak przeprowadzić taką rozmowę. Może poprosić rodziców niepełnosprawnego dziecka, by przygotowali krótką wypowiedź. Osobista nuta może bardziej przemówić do innych matek i ojców, którzy też nieco lękają się o to, jak poradzą

sobie w szkole ich dzieci. Może uda się zaaranżować bliższą współpracę między dwiema, trzema rodzinami, mającą na celu pomoc dziecku niepełnosprawnemu; czasem jego rodzice potrzebują na co dzień wielu informacji o tym, co dzieje się w szkole, a nie są w stanie w pełni ich uzyskać od niepełnosprawnego dziecka, gdyż nie do końca jest ono świadome wszystkich zaistniałych sytuacji szkolnych, nie zawsze uczestniczy we wszystkim, nie zawsze bywa informowane. Współpraca, do której zachęcamy, może przerodzić się w prawdziwą przyjaźń na wiele lat tak między dziećmi, jak i dorosłymi.

Niezależnie od tego, jak nauczyciel postąpi, warto by był przygotowany do różnych rozmów o osobach niepełnosprawnych, zarówno z rodzicami, jak i z uczniami. Może trzeba będzie wracać do takich rozmów wielokrotnie, np. przy okazji wystawiania stopni, przy okazji wycieczki, albo gdy dzieci lub ich rodzice zarzucą, że nauczyciel poświęca za dużo czasu dziecku niepełnosprawnemu, czy też będą mieć wątpliwości, co do kryteriów ocen, jakie są wobec niego stosowane. Radzimy przemyśleć wiele spraw i przygotować sobie zawczasu argumenty, które będą zrozumiałe dla dzieci i dla dorosłych. Jeśli pojawią się jakiegokolwiek wątpliwości dotyczące dziecka niepełnosprawnego, trzeba rozmawiać z jego rodzicami, metodykiem, specjalistą, z innymi mądrymi i myślącymi osobami, może z nauczycielami, którzy mają doświadczenie z dziećmi niepełnosprawnymi, może z nauczycielami szkoły specjalnej, która działa na tym samym terenie. Jedno jest pewne: wątpliwości takie powinny bezwzględnie zostawać poza klasą szkolną. W klasie trzeba działać pewnie, choć zawsze z dużym wyczuciem. I zawsze otwarcie. Jedną z podstawowych zasad budujących prawdziwą i konstruktywną współpracę (czy to z dorosłymi czy z dziećmi) mówi, że partnerów należy traktować z szacunkiem i uznaniem, mówić otwarcie i mówić prawdę.

3. Jak pracować nad sprzyjającą atmosferą w klasie wobec ucznia niepełnosprawnego?

Obserwując uważnie dziecko niepełnosprawne, nauczyciel na pewno szybko dostrzeże jego różne mocne strony i na tych warto się koncentrować, pomagać odkryć je innym dzieciom w klasie. Podkreślając na forum klasy zalety i osiągnięcia dziecka niepełnosprawnego, nie warto porównywać go do innych dzieci. Można więc powiedzieć na przykład: *Jak ładnie narysowałaś obrazek, Krzysiu. Popatrzcie, jak dobrze Ania napisała pracę.* ale w żadnym wypadku: *Nikt z was nie umie rysować tak ładnie jak Krzyś, ani Ania jest najlepsza z całej klasy w matematyce – wy nie umiecie nawet połowy tego co ona.* Takie wypowiedzi

wywołają tylko agresję w stosunku do Ani i Krzysia i odsunięcie się od nich pozostałych dzieci.

Proszę pamiętać o wzmacnianiu w uczniach w klasie zachowań prospołecznych w stosunku do dziecka niepełnosprawnego – pomaganie w lekcjach, wspólną zabawę na przerwach (*Bardzo mi się podobało, Zosiu, że wytłumaczyłaś Ani to zadanie*); o stwarzaniu takich sytuacji, w których dzieci będą miały szansę pomóc niepełnosprawnemu koledze. Jest ogólnie znaną prawdą, że bardziej lubimy tych, którym pomagamy; o ile pomoc ta nie jest na nas wymuszana i jeśli nie będzie ona nadmiernie nagradzana. Zaś godziny wychowawcze, wycieczki, warto wykorzystywać do prowadzenia zabaw i ćwiczeń integrujących w zespole klasowym. Przyda się to każdemu dziecku, całej klasie. Nauczycielom też będzie się lepiej pracowało w takiej klasie.

Przy okazji w tym miejscu chcemy dodać, że nie ma żadnego powodu, by odsuwać dziecko niepełnosprawne od jakichkolwiek zadań zespołowych czy klasowych imprez. Na pewno szybko się wszyscy przekonają, że może ono np. deklamować wiersze, na klasowych i szkolnych imprezach na ogólnoszkolnych imprezach, grać w przedstawieniu teatralnym. W różnych sprawach niejedno z dzieci niepełnosprawnych może nawet zabłysnąć prawdziwym talentem. Z całą pewnością można mu powierzyć obowiązki dyżurnego, stałego łącznika z biblioteką, opiekuna pracowni biologicznej i wiele, wiele innych zadań. Zresztą sami się Państwo przekonają.

Obecność w klasie dziecka niepełnosprawnego, ale oczywiście przede wszystkim jego uczestnictwo w procesie nauczania-uczenia się, stawia większe wymagania nie tylko kolegom, ale generalnie, całej szkole, a zwłaszcza nauczycielom – najpierw nauczycielom nauczania początkowego, z czasem także innym, tzw. przedmiotowcom. Ale też – od razu chcemy się powołać na opinie tych, którzy próbę podjęli – daje wiele ludzkiej i zawodowej satysfakcji. Na początku każdy ma prawo bać się tego wyzwania, ale gdy nauczyciel przełamie strach, będzie starał się poznać jak najlepiej problemy dziecka, zacznie zwracać się do niego, nawiąże z nim kontakt – szybko stanie się dla dziecka kimś bardzo ważnym w edukacji dziecka. Osobą, od której uczyć się będzie języka, będzie źródłem wiedzy o świecie, autorytetem we wszystkich sprawach.

4. Jak podtrzymywać kontakt z rodzicami ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi?

Już podczas pierwszego spotkania z wychowawcą klasy, które – jak pisaliśmy – ma się odbyć jeszcze przed rozpoczęciem roku szkolnego, powinny zostać ustalone wstępne zasady kontaktowania się nauczyciela z rodzicami. Zależą one od konkretnej sytuacji dziecka i rodziny, a także od czynników organizacyjno-technicznych. Doświadczenie wielu rodziców wskazuje, że w pierwszych dwóch tygodniach roku szkolnego wymiana informacji może następować codziennie, na przykład gdy dziecko jest odbierane ze szkoły, i raz w tygodniu – podczas regularnych dłuższych spotkań. Jeśli dziecko będzie codziennie odbierane ze szkoły przez rodziców, można ustalić w pierwszym tygodniu codzienny kontakt osobisty, określając jednocześnie, gdzie będzie spotkanie (w pokoju nauczycielskim, w klasie szkolnej, w szatni), co ma być przedmiotem codziennej rozmowy (informacje o najistotniejszych zdarzeniach z danego dnia, informacje na temat zachowania dziecka, sposobu radzenia sobie z zadaniami szkolnymi i w relacjach z rówieśnikami i inne) oraz ile czasu będzie miał dla rodziców nauczyciel. Jeśli codzienne krótkie spotkanie osobiste nie będzie możliwe, można umówić się na kontakt telefoniczny po pierwszych dwóch, trzech dniach, a na koniec tygodnia na dłuższy kontakt osobisty w szkole. Nauczyciel ma za zadanie określić i uzgodnić z rodzicami, kto do kogo będzie dzwonił i o której godzinie. Zamiast kontaktu telefonicznego można też wprowadzić zeszyt korespondencji (rodzaj dzienniczka), w którym codziennie, zarówno nauczyciel jak i rodzice, będą zapisywali i przekazywali drugiej stronie ważne informacje dotyczące dziecka mające znaczenie dla procesu adaptacji w szkole. Podobnym sposobem przekazywania informacji jest kontakt e-mailowy. Wydaje się, że w pierwszym miesiącu nauki ucznia (w pierwszych dwóch tygodniach) kontakt nauczyciela z rodzicami i rodziców z nauczycielem ma bardzo istotne znaczenia: zapewnia minimum bezpieczeństwa, tworzy podstawy do budowania zaufania i współpracy. Wszystko realizowane zależnie od rozwoju sytuacji i indywidualnych potrzeb. W starszych klasach szkoły (podstawowej czy średniej), gdy uczeń staje się coraz bardziej samodzielny, kontakty te mogą stopniowo odgrywać coraz mniejszą rolę. Wystarczy kontakt raz w miesiącu. Ale zawsze rodzice powinni wiedzieć, że mają drogę otwartą do kontaktu z nauczycielem, gdy coś ich niepokoi, gdy coś jest niezrozumiałe, gdy chcą się czymś ważnym podzielić. Powinni jednak wiedzieć, na jakich warunkach z punktu widzenia nauczyciela – sposób umawiania się, określania czasu trwania spotkania itp.) – kontakty te mogą się odbywać. Nauczyciel z kolei sprawdza możliwości

rodziców i wspólnie uzgadniają reguły. Oczywiście zawsze można skorzystać z telefonu, zwłaszcza w sytuacjach nagłych, nie przewidzianych.

5. Jak budować dobrą współpracę z rodzicami dzieci niepełnosprawnych?

Dobra współpraca jest możliwa wtedy, gdy każdy z partnerów uznaje i traktuje z szacunkiem pozostałych, a ponadto gdy określone są zasady współpracy i gdy są one jawne i jasne (znaczą to samo) dla każdej ze stron. Podobnie należy budować współpracę z rodzicami. Ważne jest przy tym zdawać sobie sprawę z tego, że z psychologicznego punktu widzenia w relacji nauczyciel (inni przedstawiciele szkoły)–rodzice ucznia niepełnosprawnego nie ma symetrii, to znaczy, że osoby wchodzące w tę relację pod pewnymi względami nie są sobie w pełni równe. Pełna równość oznaczałaby, że i nauczyciel i rodzic dają sobie wzajemnie i biorą od siebie (mogą dawać i brać) wzajemnie tyle samo, że oczekują i mają prawo oczekiwać od siebie dokładnie tego samego, że relacja oparta jest na zasadzie pełnej wymienności, jak w przyjaźni, czy małżeństwie opartym na partnerstwie. Tymczasem jest to taka kategoria relacji społecznej, która ze swej natury jest pochyła, bo oparta na zależności.

Wynika z tej sytuacji wiele istotnych cech tej relacji, ale przede wszystkim to, że od nauczyciela więcej zależy i że to on powinien nadawać tej relacji charakter. Jeśli zatem oczekuje współpracy, z jednej strony nie powinien w żadnym wypadku nadużywać władzy, z drugiej strony – traktować rodzica jak partnera we wszystkim, w czym to tylko jest możliwe. Tylko wtedy partnerstwo będzie osiągalne i tylko wtedy sam nauczyciel może zostać potraktowany przez rodziców jak partner, a nie jak oceniająca i krytyczna władza. Jakie komunikaty wysyłane do rodziców przez nauczyciela mają szanse budować partnerską relację służącą współpracy:

- Jesteś godny mojego szacunku (nawet jeśli dostrzegam twoje nieporadności czy słabości).
- Traktuję cię poważnie i liczę się z tobą, także z twoimi uczuciami.
- Jesteś dla mnie ważny, doceniam cię
- Wierzę ci i jestem ciebie ciekawy.
- Masz wiedzę i kompetencje wynikające z doświadczeń wieloletniego towarzyszenia własnemu dziecku, której ja nie posiadam, chętnie z niej skorzystam; jestem gotów do wymiany w sprawach, które dotyczą wiedzy o twoim dziecku

- Jestem otwarty na współpracę z tobą,, byśmy wspólnie wspierali twoje dziecko najlepiej, jak to dla nas możliwe, byśmy też wspólnie analizowali i oceniali efekty pomocy udzielonej twojemu dziecku.
- Jestem wobec ciebie szczery i otwarty (co nie znaczy, że mówię ci od razu wszystko, co mi tylko przyjdzie do głowy) we wszystkich sprawach które dotyczą ciebie i twojego dziecka.
- Jestem uważny na ciebie i wobec ciebie, chce cię wysłuchać i zrozumieć.
- Jestem otwarty na twoje informacji zwrotnej do mnie, bym mógł z nich skorzystać, wyciągnąć wnioski, poszukać nowych, lepszych rozwiązań.
- Rozmawiam z tobą otwarcie i mówię wprost.

Teraz o „komunikatach” / nastawieniach nauczyciela wobec rodziców, opisujących służącą rodzicom i współpracy z nimi relację pochyłą:

- Mam wiedzę i kompetencje, których ty być może nie masz, i chcę ci nimi służyć¹.
- Zdaję sobie sprawę, że spotkało cię coś bardzo trudnego i że także z tego (nie tylko z braku specjalistycznej wiedzy) mogą wynikać różne twoje problemy i słabości – możesz stosować różne mechanizmy obronne (unikać trudnych sytuacji, nie dostrzegać problemów, myśleć życzeniowo lub nierealistycznie, działać nieskutecznie i emocjonalnie, czasem irracjonalnie, itp.); staram się ciebie rozumieć i współodczuwać (reagować empatycznie).
- Mam jednak także świadomość, że sam nie jestem wolny od własnych słabości i problemów – ja również mogę stosować różne mechanizmy obronne. Staram się je rozpoznawać i nad nimi pracować.
- Jestem tu, by ci pomóc, by pomóc twojemu dziecku .
- Jestem wrażliwy na ciebie i twoje problemy (także problemy życia rodzinnego) – dostrzegam je i pomagam ci je dostrzec, pomagam ci szukać sposobów ich rozwiązywania, ale wyłącznie we współpracy z Tobą
- Nie pouczam, nie oceniam, nie polecam; zamiast radzić – podsuwam propozycje do rozwiązania.
- Działam tak, byś mógł mi ufać.

¹ Nawet jeśli nauczyciel ma wiedzę, której nie posiada rodzic, należy od niego oczekiwać pokory w jej stosowaniu. Niedopuszczalne jest – porównaj punkt 6.

O partnerskiej, konstruktywnej współpracy decyduje swego rodzaju kontrakt, jaki warto stworzyć i sformułować, opisując w nim (to może być kontrakt słowny, niekoniecznie w formie pisemnej!) wszystkie elementy współpracy ważne dla każdej ze stron. Warto w nim określić oczekiwania każdej ze stron i życzenia do drugiej strony, ale też, co dla każdego z partnerów jest możliwe i co będzie przestrzegane. Budując kontrakt warto zadbać o podkreślenie, że wszystko będzie ustalane wspólnie, uzgadnianie w kontakcie, że będziemy pytać się o zdanie i o opinie.

6. Jak rozumieć pewną rysującą się powyżej sprzeczność, że mam wiedzę, i mam się nią dzielić, a jednocześnie nie mam oceniać (nawet jeśli widzę, że ktoś błędzi?), nie mam pouczać i na dodatek – nie radzić?

Ocenianie i radzenie to zachowania, które towarzyszą postawie wyższościowej. Ktoś uważa, że wie na pewno i w każdej sytuacji, co jest dobre, a co złe, więc daje sobie prawo oceniania działań innych, przykładając te (własne? subiektywne?) normy do postępowania innych. Ktoś ma przekonanie, że wie, co należy robić (jedno jedyne słuszne rozwiązanie?) w konkretnej sytuacji (we wszystkich podobnych sytuacjach?), dlatego udziela rad innym. Tymczasem, odnosząc to zwłaszcza do sytuacji nauczyciel – rodzice, nie możemy wiedzieć na pewno, co będzie dla danej rodziny „naprawdę dobre”. Każdy z nas boryka się w różnych sytuacjach z niepewnością we własnych sprawach, a co dopiero w sprawach innych osób. Nie mogę przewidzieć na pewno, jakie konsekwencje czy następstwa przyniesie jakieś konkretne działanie, bo też w życiu na każdą sytuację działa ogromna, żeby nie powiedzieć – nieograniczona liczba czynników, które mogą zmienić kierunek jakiegoś procesu. Owszem, mogę wierzyć w określoną skuteczność jakiegoś działania, jako praktyk mogę mieć doświadczenie, że coś na ogół przynosi konkretne efekty, wreszcie coś mogło sprawdzić się w moim życiu. Rzeczywiście. Ale to nie znaczy, że zadziała zawsze i w życiu każdego. W pracy z drugim człowiekiem sprawdza się pokora. I wiara, że inni są w stanie samodzielnie rozwiązywać swoje problemy przy pewnej pomocy. Pomagać rozwiązywać komuś problemy to nie znaczy mówić mu, jak je rozwiązać. To towarzyszyć mu w jego poszukiwaniu własnych sposobów na poprawianie swojej sytuacji. Przykład

Ocenianie w kategoriach czarno-białych albo w kategoriach „tak / nie” (dobre / złe, poprawne / niepoprawne, słuszne / niesłuszne) to także postawa nie sprzyjająca kontaktowi, porozumieniu i pomocy. Podkreśla nierówność osób, które mienią się partnerami. Jeśli nie wierzę w jakieś rozwiązanie, mówię, że nie wierzę, jeśli nie podoba mi się jakiś plan,

informuję, że mi się nie podoba, jeśli wątpię, czy dane działanie przyniesie oczekiwany skutek, pokazuję swoje zwątpienie. Jednym słowem, jeśli to niezbędne, dzielę się swoim subiektywnym spojrzeniem na sprawę, a słowa: *sądzę, wierzę, ufam, w moim przekonaniu, w moim doświadczeniu* i tym podobne pozwalają na oglądanie z drugą osobą możliwości, a nie jednoznacznych (odbieranych jako zimne i krytyczne) osądów.

Przykład niekonstruktywnych ocen:

- *Niedobrze pani robi, siedząc przy synu podczas odrabiania lekcji. On powinien robić je sam. Co to za pomysł, żeby chłopak w drugiej klasie czekał z odrabianiem lekcji na mamusię.*
- *Musi być pani bardziej twarda wobec syna. Chłopiec w jego wieku nie powinien być taki delikatny i wrażliwy.*
- *Jeśli będzie jej pani tak pomagać, ona nigdy nie nauczy się samodzielności.*

Przykład konstruktywnego dzielenia się przekonaniem czy poglądami:

- *Zastanawiam się, czemu pani syn czeka na pani powrót z pracy i odrabia lekcje tylko wówczas, gdy jest pani obok niego. Niepokoi mnie to, bo mam wrażenie, że w efekcie syn nie buduje w sobie pewności siebie w sprawach szkolnych. Jak pani sądzi, co by się działo, gdyby umówiła się pani z synem, że przez najbliższy tydzień będzie odrabiał lekcje samodzielnie, bez pani obecności?*
- *Chciałabym, byśmy zastanowiły się wspólnie, co można by robić – w szkole i w domu – żeby pomóc pani synowi dzielniej znosić niepowodzenia. Widzę jak cierpi, gdy coś mu się nie uda. A przecież porażki niepowodzenia są naturalną częścią życia. Chciałabym, byśmy go wspólnie nieco z tym oswajały.*
- *Mam wątpliwości, czy nadal jest konieczne, by pomagała pani swojej córce przy ubieraniu się. Widzę, że gdy pani nie ma przy niej, ona całkiem nieźle sobie radzi.*

Podobnie jest z radzeniem. Niekonstruktywna porada to taka, która zawiera konkretne wskazówki, co i jak należy robić. Poza wyżej wskazanym „nieuprawnieniem” taka porada stawia na ogół drugą osobę w roli „pouczanego dziecka”. Nie służy więc budowaniu partnerskiego układu. Na dodatek taka rada nie pomaga drugiej osobie, by stanęła na własnych nogach, by samodzielnie kierowała (uczyła się kierować) swoim życiem. Przeciwnieństwem takiego radzenia jest porada konstruktywna, która polega na zaprezentowaniu pewnej możliwości, pomysłu (działania, postępowania) do zastanowienia,

do obejrzenia, do oceny, czy w pojęciu tego, do kogo jest kierowana, mogłaby przynieść oczekiwany skutek, mogłaby być zastosowana, budzi zaufanie itp. Radzenie konstruktywne wymaga dodania, że to tylko sugestia, nasz subiektywny pogląd, oferta do rozważenia. Dobrze jest przy tym zaznaczyć (oby zgodnie z prawdą), że zastosowanie lub nie zastosowanie proponowanego rozwiązania przez rodziców nie jest warunkiem dalszej współpracy. W partnerskiej współpracy pomagający akceptuje partnera niezależnie od tego, jakich wyborów tamten dokonuje, bez względu na to, jakie ma potrzeby i jakie oczekiwania.

Przykład niekonstruktywnej rady:

Proszę pani, wiem, co pani powinna zrobić. Następnym razem, gdy Karolinka zacznie płakać, bo będzie chciała dostać coś słodkiego, odwróci się pani i wyjdzie z pokoju. A gdy córka będzie chciała pójść za panią, wyprosi ją pani. Powie jej pani, że może przyjść do pani, jak przestanie płakać. I nie wolno pani ustępować. Najlepiej, gdy pani zamknie wszystkie słodczy w szafce na klucz. I klucz schowa pani w sobie tylko wiadomym miejscu.

Przykład radzenia konstruktywnego

Z tego, co pani mówi, wynika, że trudno pani odmówić Karolinie słodczy, bo ona płacze, widząc coś słodkiego. Jak pani myśli, czy nie byłoby pani córce i pani samej łatwiej, gdyby w domu po prostu nie było słodczy? Żeby nie było pokus? Wiem, że niektórzy rodzice tak robią, gdy chcą ograniczyć słodczy dzieciom. Przestają je kupować i sami też nie jedzą, żeby pomóc dzieciom. Jak pani sądzi, czy takie rozwiązanie pasowałoby do państwa sytuacji?

Czasem zdarza się, że rodzice mówią: proszę mi powiedzieć, czy dobrze robię. Proszę mi powiedzieć, co mam zrobić. Czy to oznacza, że dają nam prawo do ferowania wyroków i niekonstruktywnego radzenia? Nie. To na ogół tylko wyraz bezradności. I nad tą bezradnością raczej warto się wtedy pochylić. Lepiej też wyjaśnić, że nie jest zadaniem czy rolą nauczyciela ani być sędzią, ani rozgrzeszycielem. Chce natomiast zrozumieć mówiącego i pomóc mu w zrozumieniu samego siebie i w poszukiwaniu satysfakcjonujących go i skutecznych w jego pojęciu rozwiązań. Rolą pomagającego jest mobilizowanie do samodzielności, a nie udzielanie pochopnych rad.

7. Co to znaczy wspierać rodziców?

Kiedy mówi się o wsparciu, ma się na ogół na myśli trzy jego formy: wsparcie emocjonalne, wsparcie informacyjne i wsparcie instrumentalne.

Wsparcie emocjonalne oznacza postawę polegającą na „widzeniu” sytuacji drugiego człowieka. Oznacza rozumienie i okazywanie zrozumienia, empatyczne doświadczanie i empatyczną reakcję, także wyrażanie uczuć, jakie budzą przeżycia i doświadczenia partnera (np. żalu czy współczucia, nie: użalaniu się), ale i dumy czy radości. Emocjonalne wsparcie oznacza towarzyszenie partnerowi w przeżywaniu, dawaniu przestrzeni dla wyrażania przez rozmówcę nawet najtrudniejszych uczuć, dla wyrażania różnych opinii i poglądów; dawanie wyrazu temu, że się towarzyszy.

Wsparcie informacyjne to wszelkie działania na poziomie poznawczym – przekazywanie wiedzy pozwalającej lepiej rozumieć własną sytuację, sytuację rodziny, zachowanie dziecka, osoby bliskiej (np. na temat praw rozwojowych w rozwoju dziecka, na temat metod terapii i rehabilitacji stosowanych w leczeniu i terapii określonych schorzeń, docenianych przez specjalistów metod wychowawczych) i udzielanie wszelkiego rodzaju informacji, zwłaszcza tych, które mogą posłużyć rozwiązywaniu problemów (o prawach rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, o działaniach pomocowych różnych instytucji, o możliwościach i ośrodkach leczenia danych schorzeń).

Wsparcie instrumentalne to wszelkiego rodzaju pomoc materialno-sprzętowa – dotacje, stypendia, pomoc rzeczowa (w postaci materiałów edukacyjnych, ale i obiadów czy odzieży), także pomoce dydaktyczne, urządzenia wspomagające w różnych sprawach. Także pomoc w opanowaniu jakiegoś obszaru wiedzy mieści się w tym polu.

Wydaje się, że wszystkie te obszary wsparcia mogą być obecne w relacji nauczyciel (szkoła)-rodzice. Najbardziej oczywiste dla nauczycieli wydaje się być wsparcie drugiego rodzaju, wynika to z roli społecznej, w jakiej się znajdują – nauczyciele chętnie dzielą się wiedzą, czasem informacją. Także wsparcie instrumentalne, zwłaszcza w pewnych zakresach wydaje się oczywiste w placówce szkolnej (np. obiady dla uczniów z rodzin będących w trudnej sytuacji finansowej, zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze dla uczniów doświadczających trudności w uczeniu się, czy zorganizowanie pomocy koleżeńskiej jednym uczniom dla drugich). Wydaje się, że najmniej doceniane i raczej na ogół nieobecne w relacji nauczyciel (szkoła)-rodzice dziecka niepełnosprawnego jest wsparcie emocjonalne. Wynika to najprawdopodobniej z poczucia niekompetencji nauczycieli w tym zakresie, ale też z chęci chronienia się przed konfrontacją z trudnymi emocjami cudzymi i własnymi.

Tymczasem w przypadku rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi wsparcie emocjonalne jest niezbędne w relacji z każdym specjalistą, uczestnikiem procesu wspierania rozwoju

dziecka. Dzieje się bowiem tak, że rodziny te, choć nie komunikują tego wprost (czasem wręcz temu zaprzeczając) bardzo takiego właśnie wsparcia potrzebują i może nawet, niekoniecznie na poziomie świadomym, oczekują go. Brak wsparcia w tym zakresie może zatem uniemożliwić dobrą współpracę nauczyciela (szkoły) z rodzicami dziecka niepełnosprawnego.

Oczywiście udzielanie wsparcia emocjonalnego zawsze zahacza o sprawę możliwości i psychologicznych granic konkretnej osoby. Nie jest tak, że nauczyciel, nie mając po temu profesjonalnych kompetencji, ma stawać się terapeutą dla rodziców. Może jednak starać się być blisko rodzica i współodczuwać w tych różnych sytuacjach, w których pośrednio także uczestniczy (różne sytuacje związane z obecnością dziecka niepełnosprawnego w szkole), dążyć przy tym do zrozumienia tego, co jest udziałem rodziny. Może tworzyć przestrzeń do wyrażania uczuć przez rodziców, może emocjonalnie reagować, okazując tym sposobem, że rodzice i ich dziecko są dla niego ważni, że jest zainteresowany ich losem. Jeśli nauczyciel dostrzega, że rodzina potrzebuje profesjonalnej pomocy psychologicznej (np. psychoterapii), może pomóc rodzicom w podjęciu decyzji, by po nią sięgnąć.

Oto przykładowy dialog:

Ojciec: *Ja po prostu wyjmę pasa i przyleję temu mojemu synowi, od razu zacznie odrabiać lekcje jak należy.*

Nauczyciel: *Widzę, że jest pan zdenerwowany...*

Ojciec: *No pewnie, że się denerwuję, wciąż jesteśmy z żoną wzywani do szkoły i wciąż skargi i skargi na tego mojego łobuza.*

Nauczyciel: *Wyobrażam sobie, że nie jest państwu łatwo wysłuchiwać uwag na temat państwa syna.*

Ojciec: *A pani byłoby łatwo? Jak słyszę te komentarze i uwagi, że wciąż praca domowa nie zrobiona, to od razu czuję się złym ojcem... bo nie umiem dopilnować, żeby ten dzieciak zrobił to, co do niego należy. A ja przecież nie jestem Duchem Świętym, żeby wiedzieć, co on ma zadane, jeśli on mi nie powie.*

Nauczyciel: *Pewnie, że nie jest pan Duchem Świętym. Skąd ma pan wiedzieć, co syn ma zadane. To on chodzi do szkoły.*

Ojciec: *No właśnie. To, co ja mam robić? Ja nie wiem, bo nie siedzę w szkole, a on rzadko pamięta, co jest zadane.*

Nauczyciel: *Czy mówi mi pan o swojej bezradności? Też pewnie czułabym się bezradna w podobnej sytuacji. Może pomyślimy razem, co mogłoby pomóc rozwiązać ten problem. Żeby Piotrek wiedział, co jest zadane, a państwo, żeby nie czuli się krytykowani i oceniani jako niedobrzy rodzice.*

Ojciec: Widzę, że mnie pani rozumie. Porozmawiajmy, co można by zrobić. Czy ma pani dla nas jakąś dobrą radę?

Nauczyciel: Zastanawiam się... A może jest coś, co Panu przychodzi do głowy? Zna pan dobrze swojego syna.

8. Dlaczego z wieloma rodzicami dzieci niepełnosprawnych tak trudno się współpracuje?

Przystępując do pracy z rodzicami dzieci z zaburzonym rozwojem, chorych i niepełnosprawnych trzeba wiedzieć, że ich życie prawdopodobnie naznaczone jest cierpieniem. Nauczyciele spotykają się na ogół z rodzicami, którzy za sobą mają kilkuletnie już doświadczenie w „byciu rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym”. Doświadczenie to procentuje choćby tym, że cierpienie, rozpacz, trudne emocje, jak również uruchomione mechanizmy obronne rodziców nie ujawniają się już tak wyraźnie, a w każdym razie nie są tak bardzo widoczne dla przeciętnego obserwatora (nie mają też takiej siły czy dynamiki).. Tymczasem rodzina ta ma za sobą przeżycia, które zburzyły kiedyś wszystko, co w niej budowano – przede wszystkim typowe nadzieje na dobrą przyszłość. Najprawdopodobniej spowodowały one głęboki kryzys, bez wątpienia rzutujący na życie rodziny jako całości i wszystkich jej członków indywidualnie. U źródeł dramatu stanęła niepełnosprawność dziecka.

Postawienie i przekazanie diagnozy o chorobie czy niepełnosprawności ich dziecka jest dla rodziców wstrząsem, porównywanym z reakcją na najbardziej dramatyczne zdarzenia życiowe: poważne zagrożenie życia lub fizycznej integralności jednostki, poważne zagrożenie lub zranienie doznane przez dzieci, współmałżonka lub innych bliskich krewnych lub przyjaciół, rozpad rodziny czy domu, nagłą śmierć bliskiej osoby. Specjaliści zajmujący się problematyką wstrząsu (traumy) uważają, że istnieje zespół charakterystycznych reakcji będących odpowiedzią na dramatyczne, losowe wydarzenia. Rozmowy z rodzicami dzieci niepełnosprawnych potwierdzają to naukowe przekonanie.

Pierwszą reakcją na diagnozę jest szok. Rodzice nie są w stanie pojąć, a w konsekwencji pogodzić się z myślą, że ich dziecko – w ich dotychczasowym mniemaniu

całkowicie zdrowe – z którego przyjściem na świat wiąжали rozmaite nadzieje, ma poważny problem rozwojowy. Wobec dziecka zdrowego mieli oni, często nieświadomie nawet, wytyczone pewne cele, określone plany. Teraz nic z tego, co dawniej myśleli i czuli, nie ma już w ich mniemaniu sensu. Patrząc z punktu widzenia postronnego obserwatora, należałoby może powiedzieć, że „po prostu” powinni teraz kreślone poprzednio plany przeformułować, wytyczyć nowe cele. Psychika jest jednak bardzo „upartą konstrukcją”; im bardziej jasne ma człowiek wyobrażenia o swoich celach, tym trudniej przychodzi mu z nich zrezygnować. Świadomość jest w tym czasie pochłonięta obrazami pragnień i planów związanych z „utraconym” zdrowym dzieckiem, teraz już niemożliwych do zrealizowania. Rodzice tracą szerszą perspektywę, wydaje im się, że całe ich życie jest stracone i pozbawione sensu. Ogarnia ich rozpacz uniemożliwiająca radzenie sobie z własnymi przeżyciami, a tym bardziej z tym jednym konkretnym problemem.

Rodzice relacjonując swoje przeżycia z tego okresu, mówią o niemożności podjęcia jakiegokolwiek aktywności: *Praca była dla mnie nie do zniesienia.*, o kłopotach w sferze kontaktów towarzyskich: *Nie chciałam się spotykać z koleżankami; po prostu nie mogłam.*, o niemożności mówienia o problemie: *Pamiętam, że na początku nie mogłem w ogóle o tym mówić. Modliłem się, żeby nikt mnie nie zapytał – jak tam Marcin?*

W pewnym momencie zaczynają podejmować działania zmierzające do zaprzeczenia diagnozie. Kiedy pierwsze odrętwienie po szoku mija, aktywizują się w celu sprawdzenia diagnozy u innych specjalistów w innych ośrodkach – tak naprawdę chcąc za wszelką cenę udowodnić sobie i lekarzom, że dotychczasowe ustalenia są błędne. Niezależnie od tego zaczynają interesować się niekonwencjonalnymi technikami leczenia jak: bioenergoterapia, akupunktura, akupresura itp., niejednokrotnie – nawet ci zatwardziali dotąd racjoniści – uciekają się do pomocy sił nadprzyrodzonych. Trwa to nieraz bardzo długo.

Powoli jednak zaczynają zdawać sobie sprawę z faktu, że to co przytrafiło się ich dziecku jest nieodwracalne; nie oznacza to jednak, że już teraz potrafią radzić sobie z sytuacją. Nadal nie potrafią się pogodzić z tym, co przyniosło im życie. Często poszukują winnych zaistniałej sytuacji, gotowi są do agresji, do ataku, a dominującymi w nich stanami emocjonalnymi jest złość i protest. Ale ponieważ tzw. negatywne emocje nie są akceptowane społecznie, w codziennym życiu istnieje u rodziców tendencja do tłumienia bólu i nie dzielenia się nim nawet ze współmałżonkiem. Nota bene takie „zaniedbanie” problemu kończy się zazwyczaj tak, że jako nie rozwiązany i utrudniający normalne życiowe

funkcjonowanie wpływa on nawet po kilku latach (na przykład wiele rodzin, nie radząc sobie z problemem niepełnosprawności dziecka, rozpada się, zwiększając jednocześnie u byłych współmałżonków poczucie winy lub poczucie klęski życiowej).

Niemal natychmiast po otrzymaniu diagnozy rodzice dowiadują się, że muszą zająć się dzieckiem – *dużo z nim ćwiczyć, dużo pracować*, mają podjąć różne nowe zadania wynikające z leczenia i rehabilitacji. W pewnym sensie zostają przeznaczeni do roli terapeutów własnego dziecka. W specjalistycznej poradni dowiadują się, na czym polega niesienie pomocy niepełnosprawnemu dziecku i że to właśnie oni mają w tym procesie do spełnienia najważniejszą rolę. Jak na ironię wymagania i zalecenia wobec rodziców są formułowane w wyjątkowo trudnym dla nich okresie – w okresie mało skutecznego zmagania się z emocjami bólu i straty i z uczuciami nienawiści do całego świata, do siebie, często do dziecka *za to, co im uczyniło*.

Ten czas w życiu rodziców dziecka niepełnosprawnego jest momentem krytycznym i niestety, często przeoczany przez środowisko, w którym żyją. To właśnie oni, rodzice, wymagają w tym czasie specjalnego wsparcia i zrozumienia, bardziej nawet niż ich dziecko. Wszyscy, nierzadko nawet specjaliści, koncentrują się na dziecku, które w ich przekonaniu potrzebuje szybkiego podjęcia oddziaływań rehabilitacyjnych. Zapomina się, że nie gotowi psychicznie, nie przygotowani do tej pracy rodzice, nie tylko nie podejmą działań przynoszących pozytywne rezultaty, ale mogą nawet wiele zepsuć, opóźniając tym samym zakładane i ze wszech miar możliwe postępy w procesie rehabilitacji. Na szczęście wiemy o tych problemach coraz więcej: mądrzy specjaliści, rodzice innych dzieci niepełnosprawnych, którzy przeszli już swój życiowy kryzys i „najgorsze mają za sobą”, a także „zwykli ludzie” są w stanie pomóc rodzinie załamanej niepełnosprawnością dziecka. Na szczęście też, człowiek dysponuje narzędziami, które umożliwiają mu poradzenie sobie z bólem, utratą poczucia sensu życia czy apatią powstałymi na skutek dramatycznych, nieodwracalnych wydarzeń życiowych. Psychologowie badający zjawisko traumy, jak naukowo nazywana jest opisywana przez nas reakcja na wiadomość o kalectwie dziecka, mówią, że człowiek może nie tylko skutecznie poradzić sobie z traumatycznymi wydarzeniami, ale jest w stanie – po ich „przepracowaniu” – planować przyszłość, stawiać sobie nowe, satysfakcjonujące go cele, odczuwać przyjemność z życia. I część rodziców niepełnosprawnych dzieci po pewnym, raczej dłuższym okresie uczenia się funkcjonowania w nowych dla nich warunkach życia, pokonuje negatywne i destrukcyjne emocje, stając się

tym samym gotowym do konstruktywnego działania dla dobra dziecka. Innym zdecydowanie trzeba pomóc, by doszli do konstruktywnego działania.

Im bardziej nauczyciel jest świadomy, co stało się udziałem rodziców, gdy zdiagnozowano chorobę lub niepełnosprawność u ich dziecka, tym bardziej może zrozumieć, w jak trudnej sytuacji emocjonalnej i życiowej się znaleźli, a wraz z nimi cała ich rodzina.. Jak wiele przeszli i z jak wieloma trudnościami już sobie poradzili w życiu, a z jakimi muszą sobie nad radzić. Rozumienie i empatia to klucz do dostrzeżenia, ile siły i dzielności jest w tych rodzicach, ile determinacji w walce o prawo ich dziecka do bycia wśród pełnosprawnych, do szacunku i uznania, do dobrej edukacji na miarę możliwości i oczekiwań. Im więcej wiemy, tym bardziej możemy uznać za zrozumiałe różne postawy, z jakimi rodzice dzieci niepełnosprawnych wkraczają w mury szkoły: czasem postawy roszczeniowej, czasem – wydaje się – nazbyt pewnej siebie i zdecydowanej, czasem – z kolei – wycofanej i pełnej lęku prze jakąkolwiek konfrontacją.

9. Jak można im pomóc?

Pomoc to pojęcie bardzo szerokie i istnieje wiele sposobów myślenia o pomaganiu. W tym miejscu skupię się na aspekcie związanym ze szczególną sytuacją emocjonalną, w jakiej najprawdopodobniej znajdują się rodzice, z którymi nauczyciele współpracują. Skoro przeżywają tak trudne emocje, jak to zasygnalizowałam w poprzednim paragrafie, na tych emocjach należy się skoncentrować. Na początek warto uświadomić sobie choćby bardzo upraszczając, kilka faktów dotyczących emocji człowieka:

- człowiek „czuje” / reaguje emocjonalnie cały czas, emocje towarzyszą cały czas naszemu życiu i wszystkim zdarzeniom, w których uczestniczymy; wszystkie doświadczane i nie dość wyrażone emocje w pewien sposób odkładają się w nas, czyli w naszym ciele,
- radzenie sobie z emocjami to nie odmawianie sobie prawa do czucia, emocje należy sobie uświadamiać i czuć, nazywać, co czujemy, a następnie wyrażać, żeby nie zalegały; zalegające w naszym ciele emocje mogą bardzo destrukcyjnie działać na cały nasz organizm, a tym samym na nasze życie w bardzo uogólniony sposób.

Jakie formy pracy z rodzicami pomagają wyrażać emocje i pomagają przepracowywać traumę? – Konstruktywną rolę mogą spełnić:

- indywidualne rozmowy z osobą przygotowaną do udzielania pomocy psychologicznej; profesjonalnej np. z psychologiem-terapeutą lub psychoterapeutą, paraprofesjonalnej np. z pedagogiem, nauczycielem po kursach wybranych problemów udzielania pomocy psychologicznej i nieprofesjonalnej – np. inny rodzic z doświadczeniem niepełnosprawności dziecka, ale odpowiednio przeszkolony, np. w zakresie zasad zdrowego kontaktu z drugim człowiekiem, z zakresie komunikacji, asertywności itp.),
- spotkania rodzinne z osobą profesjonalnie czy paraprofesjonalnie zajmującą się pomocą psychologiczną (jedna rodzina i specjalista, 2 – 3 rodziny i specjalista),
- zajęcia o charakterze psychoedukacyjnym lub terapeutycznym dla kilka rodzin,
- grupa wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych,
- różne formy grup spotkaniowych dla rodziców dzieci niepełnosprawnych,
- wreszcie – psychoterapia (indywidualna, pary, rodzinna).

Wszystkie te formy pracy warto brać pod uwagę tworząc indywidualny program pracy z rodziną niepełnosprawnego ucznia.

Podsumowując

Edukacja włączająca – parafrazując polskiego wielkiego poetę, Adama Mickiewicza – *nie jest nauką łatwą ani małą*. Wymaga wiedzy, kreatywności, refleksji, elastyczności, determinacji, cierpliwości, samozaparcia, otwartości, empatii, rozsądku i (nieco) szaleństwa. Tego wszystkiego po trochu i wszystkiego razem; pewnie wielu innych cech osobistych, umiejętności ludzkich i profesjonalnych. Praca z dzieckiem niepełnosprawnym w szkole ogólnodostępnej wiąże się z wysiłkiem i niełatwą pracą, ale też często z dużą satysfakcją. Mówi o tym wielu nauczycieli, którzy mają za sobą lata doświadczeń. I właśnie dzięki nim mogę zapisać na koniec kilka sugestii, które warto wziąć pod uwagę podejmując pracę z uczniami niepełnosprawnymi w zwykłych szkołach i współpracy z ich rodzicami:

1. Zaakceptuj ucznia. Twoja postawa dopomoże mu w czynieniu postępów.
2. Obserwuj ucznia (a właściwie – przyglądaj się uczniowi), by widzieć jego trudności, ale i mocne strony. Pamiętaj, że problemy ucznia nie zawsze są związane z jego niepełnosprawnością, ale też nie lekceważ jego trudności i ograniczeń, jakie jego niepełnosprawność niesie.

3. Wymagaj od ucznia, aby – w miarę możliwości – stosował się do tych samych reguł, jakie obowiązują inne dzieci. Nie stwarzaj mu specjalnych przywilejów w związku z niepełnosprawnością, ale też nie stawiaj mu wymagań niemożliwych do spełnienia.
4. Staraj się wyjaśniać innym – uczniom, rodzicom, nauczycielom – istotę niepełnosprawności i trudności ucznia. Bądź oparciem dla ucznia i jego rodziny, nawet gdy czasem ocenisz wyniki jego nauki negatywnie.
5. Stale zastanawiaj się, na ile tradycyjne metody działania i myślenia są adekwatne do specyficznej sytuacji dziecka niepełnosprawnego; upewnij się, czy nie czynią krzywdy, jednocześnie nie służąc założonym celom.
6. Buduj szczerą i otwartą partnerską relację z rodzicami ucznia niepełnosprawnego. Stale poszerzaj swoją świadomość tego, co dzieje się między wami i jakie niesie konsekwencje. Weź pod uwagę że pokora to na ogół dobry doradca w kontakcie z rodzicami dziecka niepełnosprawnego. Lepszy niż buta i pewność siebie. Pamiętaj, że gdy naprzeciwko ciebie jest drugi człowiek, na dodatek potrzebujący wsparcia i pomocy, żadne utarte sposoby działania nie będą lepsze niż żywy kontakt oparty o empatię i zrozumienie.

BANK DOBRYCH PRAKTYK

