

Jolanta Lipińska-Lokś

Uniwersytet Zielonogórski

Wsparcie rodziców dzieci z niepełnosprawnością w środowisku szkolnym – zielonogórski przykład dobrych praktyk

Streszczenie

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością stanowią szczególną grupę rodziców. Ich życie naznaczone jest niepełnosprawnością dziecka. To trudna sytuacja, z którą nie wszyscy są w stanie sobie poradzić. Niejednokrotnie potrzebują wsparcia innych osób czy instytucji. I tu pojawia się duże wyzwanie przed szkołami, do których uczęszczają ich dzieci. Niewątpliwie zielonogórska placówka (Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze) sprostała temu wyzwaniu i może być przykładem dla innych szkół.

Słowa kluczowe: dziecko z niepełnosprawnością, rodzice, wsparcie, szkoła.

Supporting parents of children with disability in the school environment – a case of good practice from Zielona Góra

Summary

Disabled children's parents constitute a unique group of parents. Their lives are, to a various degree, subjected to their child's disability. Those circumstances, being most often too overwhelming for many parents, place them in the need of help and support from other people or institutions. Hence, the schools, which educate disabled children, face new challenges concerning help and support for such parents. Undoubtedly, the school unit (Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze), meets the challenge and can be an example for many other schools.

Keywords: handicap children, disabled children, parents, support, school.

Wprowadzenie

Zdrowie i sprawność to wartości, którym współczesny człowiek przypisuje istotne znaczenie, choć często nie podejmuje większego wysiłku, by się o nie specjalnie troszczyć. Dopiero w sytuacji choroby czy doznania niepełnosprawności uświadamia sobie, jak bardzo ważny jest dobrostan fizyczny i psychiczny, w jakim stopniu dobre zdrowie i pełna sprawność wyznaczały wysoką jakość jego życia. Dopiero teraz docenia to, co miał, nie może się pogodzić ze stratą, ze zmianami, jakie zaistniały w jego życiu (J. Lipińska-Lokś, 2010b, 2013a). Podobne odczucia towarzyszą człowiekowi w sytuacji, gdy utrata zdrowia, sprawności dotyczy jego bliskich. Negatywne emocje potęgują się w sytuacji, gdy doświadczenie choroby, niepełnosprawności pojawia się w momencie narodzin własnego dziecka czy też w sytuacji doznania przez dziecko choroby, niepełnej sprawności. Nic nie jest w stanie oddać dramatu tej sytuacji. Rodzice kochający dziecko, pragnący dla niego wszystkiego, co najlepsze, marzący o jego szczęściu, snujący plany o jego świetlanej przyszłości – nagle stają w obliczu straty. Są rodzicami, ich dziecko żyje, ale nie jest takie, jakie... być powinno. Rozpaczają, czują smutek, zniechęcenie, popadają w apatię, często w depresję. Charakteryzuje ich obniżenie nastroju i dynamiki życiowej. Ponadto czują złość, wrogość graniczącą wręcz z nienawiścią. Obiektem tych uczuć jest zarówno ich kochane, często upragnione dziecko, które okazało się takie „wybrakowane”, jak i oni sami. Szukają w sobie winy, obarczają się odpowiedzialnością za porażkę rodzicielstwa i za to, że być może coś przeoczyli, coś zrobili albo czegoś nie zrobili i w efekcie skrzywdzili swe dziecko. Przepętnieni żalem, złością, nie rozumiejąc tego, co się stało i dlaczego, obwiniają za swe nieszczęście los, Boga, innych ludzi (np. lekarzy) (por. J. Lipińska-Lokś, 2010a; J. Lipińska-Lokś, B. Skwarek, 2013).

Wśród tak wielu różnych emocji w pewnym momencie zaczyna dominować lęk. Rodzice boją się niepełnosprawności dziecka i jej konsekwencji. Lękają się o dziecko, o jakość jego życia, o jego przyszłość. Obawiają się reakcji otoczenia (M. Kościelska, 1995). Paraliżuje ich także lęk przed własnymi negatywnymi emocjami i przed bezradnością. W tej sytuacji, by przetrwać, muszą odnaleźć w sobie miłość, wiarę i nadzieję. Tylko wtedy dane im będzie odnalezienie sensu, doświadczenie radości i poczucie szczęścia.

Różne jest bogactwo przeżyć rodziców i nasilenie ich poszczególnych emocji. W bardzo różny sposób przebiega proces przystosowania się rodziców do nowej sytuacji – do niepełnosprawności dziecka i do siebie jako rodzica takiego dziecka. Zazwyczaj jest to proces długotrwały, w czasie którego rodzic poznaje niepełnosprawność i swe niepełnosprawne dziecko, oswaja się z sytuacją, uczy się pokonywać trudności z niej wynikające. W literaturze przedmiotu odnajdujemy opisy procesu przystosowawczego i różne ujęcia jego faz.

Andrzej Twardowski wyróżnia okres szoku (krytyczny, wstrząsu emocjonalnego), okres kryzysu emocjonalnego (rozpaczy lub depresji), okres pozornego przystosowania się (nieracjonalnych prób przystosowawczych i mechanizmów obronnych) oraz okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (realnej pomocy dziecku, akceptacji swej sytuacji) (A. Twardowski, 1991, s. 21–27). Lech Kowalewski, przedstawiając stadia przystosowania się osoby do niepełnosprawności, wyróżnia: doznanie niepełnosprawności, uświadomienie sobie ograniczeń, próby funkcjonowania z niepełnosprawnością, przystosowanie (L. Kowalewski, 1991, s. 59–60). Na stadia te można spojrzeć przez pryzmat rodziców, którzy przecież także doznają niepełnosprawności swego dziecka, uświadamiają sobie jej konsekwencje, najpierw próbują z nią żyć, a następnie po prostu z nią żyją. O przystosowaniu rodziców świadczyć będzie zaakceptowanie wszystkich zmian w systemie rodzinnym, jakie mają miejsce w wyniku pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością. Zmiany te obejmują wiele płaszczyzn. Ewa Janion, dokonując przeglądu literatury przedmiotu, wskazuje na zależności między pojawieniem się niepełnosprawności dziecka a sytuacją materialną rodziny, wypełnianiem funkcji realizowanych przez rodzinę, strukturą rodziny, więzią emocjonalną między członkami rodziny, warunkami rozwoju zdrowych dzieci, postawami wychowawczymi rodziców, życiem zawodowym rodziców oraz życiem towarzyskim i kulturalnym rodziny (E. Janion, 2007, s. 66–71).

To znaczne zmiany i ogromne wyzwanie przed rodziną, przed rodzicami. Nie zawsze i nie wszyscy rodzice są w stanie sobie z tym poradzić. W tej trudnej dla dziecka, rodziny i rodziców sytuacji często pojawia się rzeczywista potrzeba udzielenia im wsparcia, by ich życie, mimo wielu trudności, mogło przebiegać spokojnie.

Potrzeba wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Potrzeba wsparcia pojawia się w sposób naturalny w sytuacji, gdy człowiek znajduje się w trudnej dla siebie sytuacji i gdy sam nie może sobie poradzić z wyjściem z niej. Wsparcie oznacza pomoc dostępną

dla jednostki lub grupy, którą otrzymuje się ustawicznie podczas codziennych interakcji z innymi ludźmi. [...] Wsparcie może też być definiowane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej osobom lub grupom, głównie w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowały, aby mogły sobie radzić ze swoimi problemami (J. Sowa, 2007, s. 136–137).

Wsparcie należy rozpatrywać w kategoriach naturalnej reakcji na potrzebę drugiego człowieka czy grupy osób.

Niewątpliwie niepełnosprawność dziecka jest przesłanką do zaistnienia potrzeby wsparcia. Samo dziecko z niepełnosprawnością potrzebuje pomocy. Dzieje się tak z dwóch zasadniczych powodów:

- dziecko jest istotą z natury rzeczy niemogącą, niepotrafiącą, niebędącą w stanie zaspokoić swych często nawet podstawowych potrzeb,
- niepełnosprawność, jakiej osoba doświadcza, warunkuje jej funkcjonowanie, a to może być zaburzone w stopniu wymagającym pomocy ze strony innych osób.

Te inne osoby (rodzice, rodzeństwo, pracownicy instytucji, m.in. lekarze, pielęgniarki, terapeuci, pracownicy socjalni, nauczyciele) często jednak z różnych powodów w swych działaniach czy dla poprawy swego funkcjonowania same potrzebują wsparcia.

Z uwagi na podjętą w artykule problematykę warto dokładniej przyjrzeć się potrzebie wsparcia odczuwanej przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością i możliwościom jej zaspokojenia w środowisku szkoły, w której ich dzieci realizują obowiązek szkolny.

Rodzice potrzebujący wsparcia – to fakt, z którym należy liczyć się od samego początku, tzn. od momentu, gdy stają się rodzicami. I właściwie nie ma większego znaczenia, jaki jest stan zdrowia ich dziecka. Rodzicielstwo zmienia obraz związku, małżeństwa. Partnerzy, małżonkowie nie są już sami dla siebie, a stają się odpowiedzialni za swe dziecko. Dając życie, troszcząc się o prawidłowy a przebieg ciąży, pomagając przyjść dziecku na świat i podejmując decyzję o jego wychowaniu i doprowadzeniu do dorosłości, wchodzą w rolę rodziców, która, dając im szereg praw, nakłada na nich jednocześnie szereg obowiązków. Nie ma akademii dla rodziców, której ukończenie gwarantuje sukces rodzicielski. Rodzice często próbują być rodzicami i jeszcze częściej błędzą, czerpią wiedzę i umiejętności z doświadczeń własnych i innych osób (swoich rodziców, znajomych), sięgają do literatury fachowej i wykorzystują mass media. Często też korzystają czy chcieliby lub mogliby korzystać z pomocy instytucjonalnej udzielanej przez odpowiednio do tego przygotowane osoby. Ale nawet w kwestii odszukania tej formy pomocy wielu rodziców potrzebuje wsparcia.

Konieczne jest efektywne wsparcie dla rodzin, w związku z czym ważne jest poznanie tych rodziców, ich potrzeb i oczekiwań. Literatura przedmiotu szeroko omawia problematykę wpływu niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie jego rodziny, ukazując swoiste potrzeby rodziców. Wśród tych potrzeb najczęściej wymieniane są:

- informacja – rodzice potrzebują pełnej, prawdziwej i wyczerpującej informacji, która sprawi, że nie będą czuli się zagubieni w gąszczu terminów medycznych i unormowań prawnych. Jest ona ważna jest na każdym etapie życia dziecka: w momencie diagnozy – by wiedzieli, jaki jest stan dziecka, jakie są jego ograniczenia rozwojowe i jakie są jego możliwości życiowe, co

zrobić, by wspierać dziecko i zapewnić mu optymalny rozwój; w momencie realizowania terapii – by wiedzieli, co i dlaczego dzieje się z dzieckiem oraz jak oni, rodzice, mogą wspierać tę terapię; w ważnych, trudnych momentach życia (przekraczanie kolejnych faz życia, wybór drogi edukacyjnej, sytuacje choroby). Wierzą, że dzięki informacji oni i dziecko będą lepiej funkcjonować;

- dobre miejsce i specjalistyczna pomoc oraz usprawnienia techniczne – rodzice wiele czasu i wysiłku poświęcają na poszukiwanie odpowiednich miejsc, ludzi, metod, które pomogłyby ich dziecku w aspekcie opieki, wychowania, edukacji, terapii. Często sygnalizują niedostatki rozwiązań systemowych wobec osób z niepełnosprawnością. Apelują o docenienie wartości człowieka, a nie spoglądanie na niego przez pryzmat bilansu ekonomicznego. Wskazują na ogromną potrzebę odpowiedniego podejścia do dziecka i wysokich kompetencji specjalistów. Dowodzą, że zniesienie barier technicznych utrudniających funkcjonowanie dziecka i im nie jest chęcią życia w luksusie, ale naturalnym wyrównywaniem ich szans. Nie ukrywają, że poszukują dobrego miejsca także dla siebie – rodziców dzieci z niepełnosprawnością, by nie musieli walczyć o godność swą i dziecka;
- akceptacja społeczna i wspólnota – rodzice doświadczają różnych postaw innych ludzi, niestety, także negatywnych. Spotykają się z niezdrową ciekawością, litością, obwinianiem za stan dziecka, brakiem zrozumienia, niecierpliwością, ale i strachem, złośliwością, agresją. To sprawia, że często zamykają się w swoim rodzinnym kręgu lub zaczynają spoglądać na siebie i dziecko przez pryzmat negatywnych doświadczeń społecznych, co z kolei utrudnia proces akceptacji dziecka i siebie w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Z potrzebą akceptacji społecznej wiąże się ogromna potrzeba wspólnoty – poczucia więzi i oparcia, przeświadczenia, że jest ktoś, kto wysłucha, zrozumie (często przeżywając to samo), kto wie, jak radzić sobie z trudną codziennością, na kogo można zawsze liczyć (por. M. Kościelska, 1995, s. 94–95).

Wielu rodzicom udaje się samodzielnie zaspokoić te potrzeby wynikające z doświadczania niepełnosprawności swego dziecka, ze znalezienia się w specyficznej sytuacji życiowej, jednak wielu oczekuje wsparcia innych osób i instytucji.

Z uwagi na znaczenie wsparcia do jego problematyki przywiązuje się coraz większą wagę. Mówimy nie tylko o radach, ale i o poradnictwie, systemie pomocowym, wieloaspektowym wspieraniu.

W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością istnieje konieczność otoczenia ich wsparciem w następujących jego zakresach:

- wspomaganie socjalno-usługowe, polegające na świadczeniu pomocy o charakterze materialnym oraz usług ułatwiających rodzinie opiekę nad dzieckiem;

- wspomaganie opiekuńczo-wychowawcze, polegające na pedagogizacji rodziców oraz udzielaniu im realnej pomocy w opiece nad dzieckiem [...];
- wspomaganie rehabilitacyjne, polegające na pomocy rodzinie w zorganizowaniu właściwego leczenia i usprawniania dziecka [...] (R. Kostecki, A. Maciarz, za: J. Lipińska-Lokś, 2007, s. 155; por. J. Lipińska-Lokś, 2013b).

Ważnym zakresem wsparcia rodziców – wydaje się, że najtrudniejszym – jest wspomaganie psychoemocjonalne, „polegające na oddziaływaniu na postawy członków rodziny wobec dziecka, zmianie postaw negatywnych, terapii zaburzeń życia wewnętrznego rodziny, łagodzeniu napięć i destrukcyjnych sytuacji (J. Lipińska-Lokś, 2007, s. 155) oraz organizowaniu pomocy „zmniejszającej ryzyko wystąpienia u rodziców frustracji, przeciążenia, depresji, wypalenia się na skutek konieczności »dźwigania ciężaru« ciągłej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym” (J. Lipińska-Lokś, 2007, s. 154). Działania w tym obszarze pozwolą rodzicom na odzyskanie sił, wiary w swe możliwości, podniesienie swej samooceny i spoglądanie z nadzieją w przyszłość.

Miejsce rodziców w działaniach wspierających szkoły¹

Obecność rodziców uczniów w szkole stała się faktem. Dziś już nikogo nie dziwi, że rodzic ma w szkole prawa, których realizacji może (i powinien) oczekiwać. Rodzice współdecydują o szkole, o jej funkcjonowaniu, o działaniach podejmowanych wobec uczniów. Uczestniczą w tych działaniach, ale i sami mogą je inicjować. Nie wszyscy rodzice są jednak świadomi swej roli w środowisku szkolnym. Jedni nie wiedzą, że mają prawa, inni wiedzą, lecz nie chcą z nich korzystać, jeszcze inni chcą, ale nie potrafią.

Zadaniem szkoły jest więc nadanie rangi roli rodziców w szkole. Jednak w szkole specjalnej – z uwagi na jej odmienność – sytuacja jest inna, gdyż rodzice jej uczniów znajdują się w specyficznym położeniu:

- są rodzicami uczniów z niepełnosprawnością, wymagających specjalnej pomocy, z czym oni sami nie zawsze są w stanie sobie poradzić, czują się zagubieni i osamotnieni. Obarczając szkołę trudami pracy ze specjalnym dzieckiem, nie chcą dodatkowo obciążać nauczycieli własnymi problemami;

¹ Miejsce rodziców w działaniach wspierających szkoły ukazane zostaje dzięki analizie funkcjonowania Zespołu Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze. Obszar działań podejmowanych w szkole z udziałem rodziców uczniów, na rzecz tych rodziców czy wreszcie inicjatyw samych rodziców niewątpliwie jest pozytywnym przykładem współpracy między szkołą a rodzicami uczniów. Ten fragment tekstu ukazuje tylko wybrane, najbardziej charakterystyczne dla placówki działania. Powstał dzięki życzliwości Dyrektora Zespołu Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze i pomocy Zespołu ds. Promocji Szkoły.

- są rodzicami targanymi sprzecznymi emocjami, kochającymi dziecko, ale przede wszystkim odczuwającymi zmęczenie ciągłą opieką nad nim. Oczekują, że szkoła „zaopiekuje dziecko i jego problemy”, odciąży ich w obowiązkach opiekuńczych, będzie dla nich wsparciem w trudach życia;
- są rodzicami poświęcającymi się opiece, wychowaniu i nauczaniu swych niepełnosprawnych dzieci i w związku z tym żądają ogromnego zaangażowania nauczycieli w pracę z ich dziećmi. Wiedzą, że są skarbnicą wiedzy o dziecku, jego niepełnosprawności, jego funkcjonowaniu. Są świadomi swych umiejętności opiekuńczych, wychowawczych, rewalidacyjnych. Chcą (zdarza się, że i żądają), by szkoła liczyła się z ich zdaniem, korzystała z ich doświadczenia, realizowała ich plany dotyczące pracy z dzieckiem.

Szkoła ma do spełnienia zadania wobec tych wszystkich rodziców. Założeniem działań szkoły jest, by każdy rodzic czuł się w niej dobrze, by spełniła ona jego oczekiwania i zaspokoiła potrzeby, by na każdym kroku przekonywał się on o tym, że szkole zależy na jego dziecku i na nim. I tak jest. Bogata oferta metod i zajęć z dziećmi oraz zaangażowanie nauczycieli przynoszą wymierne efekty. Uczniowie osiągają sukcesy na miarę swych możliwości. Rodzice każdego dnia mogą doświadczać pozytywnych zmian w funkcjonowaniu swych dzieci. To daje im zadowolenie, poczucie bezpieczeństwa, pozwala optymistycznie spoglądać w przyszłość. W trosce szkoły o ucznia rodzice mogą upatrywać oddziaływań wspierających i ich samych. Szkoła pomaga im w edukacji, wychowaniu, opiece i terapii ich dzieci. W częstych przypadkach szkoła właściwie przejmuje wiele funkcji rodziny, skutecznie ją wspierając².

Naturalną kolejną rzeczą, odpowiedzią na potrzeby uczniów Zespołu Szkół Specjalnych nr 1, rodziców, ale i nauczycieli było powołanie Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Upośledzonych „TACY SAMI”. Rozpoczęło ono działalność 19 sierpnia 2004 roku, a 16 grudnia tego samego roku uzyskało status organizacji pożytku publicznego. Wśród głównych celów statutowych Stowarzyszenia znalazły się:

- wszechstronna pomoc osobom upośledzonym umysłowo i ich rodzinom w sprawach dotyczących diagnozy, edukacji, rehabilitacji, integracji ze społeczeństwem oraz poprawy stanu ich zdrowia,
- propagowanie w społeczeństwie wiedzy o osobach upośledzonych umysłowo, problemach tej grupy osób oraz możliwościach ich edukacji i rehabilitacji,
- prowadzenie koła wsparcia dla rodziców i opiekunów osób upośledzonych umysłowo,
- utworzenie świetlicy terapeutycznej dla osób upośledzonych umysłowo pochodzących z rodzin patologicznych oraz osób niepodlegających obowiąz-

² Ma to miejsce np. w przypadku niepełnosprawności intelektualnej rodzica (absolwenta szkoły specjalnej), rodziców niezaradnych życiowo, wychowawczych, rodzin ze znamionami patologii społecznej.

kowi szkolnemu (*Oświadczenie Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Upośledzonych „TACY SAMI”*, 2005).

Od początku istnienia Stowarzyszenia organizowane są różnorodne imprezy wspierające rozwój i integrację społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną. Corocznie organizowane są obozy rehabilitacyjno-wypoczynkowe nad morzem oraz wycieczki turystyczno-krajoznawcze. [...] Stowarzyszenie realizując działalność statutową aktywnie wspiera nowatorskie metody terapeutyczne [...] (metodę Tomatisa, EEG Biofeedback, alternatywne sposoby komunikacji metodą piktogramów, znaków Blissa, dogoterapię) (*60 lat szkolnictwa specjalnego w Zielonej Górze [1952–2012]*, 2012).

Poza tym Stowarzyszenie, realizując wiele różnorodnych projektów („Glińskie inspiracje”, „Galeria – Zaczarowana Ściana”, „Kreatywnie bez końca”, „Wiem i potrafię”), promuje aktywność osób niepełnosprawnych oraz dba, aby podopieczni poznawali i kultywowali tradycję, zdrowy tryb życia („Eko-kawiarenki”, „Polskie tradycje świąteczne”, kółko rękodzieła artystycznego), a także wspiera sport osób niepełnosprawnych (formy rekreacji, formy czasu wolnego, rajdy rowerowe, turniej gier i zabaw „Integracja przez sport”, mityng jeździecki, biegi przełajowe, Boccia). Na stałe w działania Stowarzyszenia wpisały się coroczne oraz rodzinne festyny organizowane z okazji Dnia Dziecka. Stowarzyszenie wspiera także swoich podopiecznych w sytuacjach losowych. Finansowane jest dożywianie, zakup sprzętu rehabilitacyjnego, leków oraz innych artykułów pierwszej potrzeby. Dzięki życzliwości władz szkolnych oraz zaangażowaniu członków z roku na rok poszerza się zakres działań oraz możliwości Stowarzyszenia, co dowodzi trafności inicjatywy, zapotrzebowania na realizowane przez nie działania (*60 lat szkolnictwa...*, 2012).

Warto w tym miejscu wspomnieć o grupie wsparcia dla rodziców. Spotkania grupy rodziców prowadzone przez psychologa „mają na celu poszerzanie wiedzy uczestników z zakresu psychologii społecznej i wychowawczej, a także rozwoju dziecka z obniżoną sprawnością intelektualną. Omawiane są też konkretne problemy zgłaszane przez uczestników, z którymi stykają się oni w codziennym życiu i sami nie potrafią ich rozwiązać” (*60 lat szkolnictwa...*, 2012). Grupa wsparcia ma nieocenioną wartość także dlatego, że pomocy udzielają sobie wzajemnie sami rodzice, którzy jak nikt inny wiedzą, na czym polega zmaganie się z rzeczywistością naznaczoną niepełnosprawnością własnego dziecka.

Działania podejmowane przez Stowarzyszenie są przykładem wszechstronnego wspierania uczniów i ich rodziców. Nie wyczerpują one jednak możliwości, jakie ma szkoła w zakresie pomocy rodzicom i uczniom. Szkoła postrzega swą rolę jeszcze szerzej, jako propagatora społecznej integracji osób z niepełnosprawnością.

Szkoła zdaje sobie bowiem sprawę po pierwsze z tego, jak ważne dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest odczuwanie wokół siebie akceptacji

otoczenia wobec ich dzieci i ich samych, a po drugie z niestety wciąż niskiej świadomości społecznej na temat niepełnosprawności i funkcjonowania osób nią dotkniętych. Jeżeli dodamy do tego pokutującą w społeczeństwie negatywną opinię dotyczącą wartości szkoły specjalnej i uczących się tam dzieci, to możemy mówić o ogromnej roli szkoły w zakresie troski o uczniów z niepełnosprawnością i ich rodziców – troski o normalizację ich życia.

Przejawem rzecznictwa uczniów niepełnosprawnych w sytuacji negatywnego postrzegania ich edukacji specjalnej, a co za tym idzie, samego problemu niepełnosprawności, funkcjonującego stereotypu osoby niepełnosprawnej oraz niedoskonałości procesu integracji, jest *Program edukacyjny skierowany do przedszkoli* (2013). Jego założeniem jest właśnie przeświadczenie o konieczności wspierania społecznej integracji osób z niepełnosprawnością od najwcześniejszych lat życia dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Wtedy jest bowiem największa szansa, by niepełnosprawność traktowana była jako jedna z wielu cech osobniczych człowieka jej doświadczającego. Wejście nauczycieli szkoły specjalnej i ich przyjaciół (studentów pedagogiki Uniwersytetu Zielonogórskiego) do grup 4-, 5-latków w zielonogórskich przedszkolach, realizowanie odpowiednich zajęć dla przedszkolaków oraz kontakt z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością, mają na celu zmianę niekorzystnej sytuacji dzieci (osób dorosłych) z niepełnosprawnością:

- w działaniach z przedszkolakami poprzez:
 - zmniejszenie lęku wobec osób z niepełnosprawnością,
 - kształtowanie postawy tolerancji i akceptacji,
 - kształtowanie wyrozumiałości, ale nie litości,
 - przeciwdziałanie stereotypom związanym z niepełnosprawnością;
- w działaniach z rodzicami przedszkolaków z niepełnosprawnością poprzez:
 - zmianę często negatywnej postawy rodziców wobec niepełnosprawności, własnego nie w pełni sprawnego dziecka oraz siebie w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością,
 - wsparcie rodziców w wyborze dalszej drogi kształcenia swego dziecka – ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi,
 - zmianę wizerunku szkoły specjalnej w percepcji rodziców i pracowników przedszkola, m.in. dzięki warsztatom: „Specjalna? Niespecjalnie...”, swojej promocji Zespołu Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze.

Ważnym celem programu jest także wzbogacenie doświadczenia zawodowego studentów realizujących zajęcia w przedszkolach. Są oni obecni w przedszkolach, czytają dzieciom bajki (także te o charakterze terapeutycznym), tworzą i realizują zajęcia (programy) profilaktyczne. Są do tego odpowiednio przygotowani (szkolenia, warsztaty, hospitacja zajęć, pomoc merytoryczna). Ich udział w programie jest swoistą inwestycją przynoszącą efekty w przyszłości, kiedy to – dziś studenci, jutro pedagodzy – będą realnie wspomagać kształcenie specjalne wymagających tej formy edukacji uczniów, będą także

mogli służyć wiedzą i umiejętnościami rodzicom dzieci z niepełnosprawnością w sytuacji podejmowania przez nich decyzji o ścieżce edukacyjnej ich dziecka, wreszcie w sposób prosty i przekonujący będą mówić o korzyściach, jakie daje życie obok siebie osób o różnym stopniu sprawności (*Program edukacyjny...*, 2013).

To niejedyny przykład troski szkoły specjalnej o integrację społeczną dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziców. Od 2003 roku szkoła prowadzi Otwarte Działania Twórcze. Jest to międzyszkolny projekt edukacyjno-wychowawczy realizowany pod hasłem „Poznajemy kraje Unii Europejskiej”. W każdej edycji projektu prowadzone są warsztaty plastyczne i zabawy integracyjne, podczas których młodzież współpracujących z placówką szkół tworzy prace nawiązujące do tematyki przewodniej całego projektu. Uczniowie z różnych środowisk (sprawni, z niepełnosprawnością) spotykają się, by poznać coś nowego, doświadczyć czegoś przyjemnego, budują wiarę we własne siły, nawiązują pozytywne relacje, uczą się rozumieć wzajemnie swe potrzeby i współpracować. Cenne jest to, że dzięki projektowi udaje się stworzyć możliwość bliższego poznania i zaprzyjaźnienia się młodych ludzi z różnych środowisk, z różnym stopniem niepełnosprawności, a także przedstawić im sposoby wspólnego doświadczania w grupie o bardzo zróżnicowanych możliwościach rozwojowych.

Integralnym elementem projektu jest Happening organizowany w centrum miasta. Nauczyciele i uczniowie Zespołu Szkół Specjalnych nr 1 zapraszają wszystkich chętnych do wspólnej zabawy (gry zręcznościowe, aktywność plastyczna, zabawy integrujące). W Happeningu uczestniczą uczniowie zaprzyjaźnionych szkół oraz młodzież niepełnosprawna zrzeszona w lokalnych stowarzyszeniach. Dzięki promowaniu imprezy w mediach i jej atrakcyjności przyłączają się do niej mieszkańcy Zielonej Góry z dziećmi (*60 lat szkolnictwa...*, 2012). Wszyscy miło spędzają czas, a organizatorzy mogą być zadowoleni, że udało im się sprawić radość i choć w minimalnym stopniu przybliżyć społeczeństwu problem niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością, ukazując, że tak naprawdę pełnosprawnych z niepełnosprawnymi więcej łączy, niż dzieli. „Oswojenie z innością” sprawia, że człowiek staje się bogatszy w wiedzę i pewne umiejętności, bardziej otwarty i pozytywnie nastawiony do ludzi i otaczającego świata. Poprzez działania z dziećmi i wobec nich należy mieć nadzieję, że wpływa się także na dorosłych, na ich postawy. Światły dorosły inaczej spojrzy na dziecko z niepełnosprawnością i na jego rodziców. Być może takie działania szkoły przysłużą się organizacji życia społecznego, w którym osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny spotkają się z akceptacją. Tak bardzo przecież tego potrzebują, by osiągnąć wysoką jakość swego życia.

Rzeczywiste wspieranie rodziców przez szkołę, jej troska o społeczną integrację osób z niepełnosprawnością, prowadzącą do normalizacji ich życia

– to dwa obszary działań placówki nakierowane na dzieci i ich rodziców. Jest i trzeci kierunek, który należy traktować także jako działania wspierające rodziców, a mianowicie współpraca z rodzicami polegająca na włączaniu ich w działania szkoły. Zabieganie szkoły o aktywny udział rodziców w życiu placówki widoczne jest na każdym kroku. Rodzice uczestniczą w osiąganiu celów wychowawczych, edukacyjnych i terapeutycznych w pracy z uczniami – swymi dziećmi. Mają wpływ na przebieg zajęć pozalekcyjnych i pozaszkolnych, często inicjują, projektują i realizują szkolne imprezy. Współpraca z rodzicami widoczna jest także w obszarze działań profilaktycznych szkoły. *Szkolny program profilaktyki* (2013) bardzo mocno akcentuje tę współpracę, co nie powinno dziwić z uwagi na założenia profilaktyki szkolnej. Za oddziaływanie profilaktyczne nie jest bowiem odpowiedzialna tylko i wyłącznie szkoła. Uczeń spędza w niej znaczną część swego życia, jednak przychodzi do niej z domu rodzinnego, z niej też do niego powraca. Ważne jest więc, by zapobiegać negatywnym zjawiskom i niepożądanym zachowaniom dzieci i młodzieży w każdym środowisku ich bytowania. W tym celu konieczne wydaje się połączenie oddziaływań szkoły i domu rodzinnego. W roku szkolnym 2013/14 za priorytetowe działania profilaktyki uznano:

- zapobieganie zachowaniom agresywnym uczniów – co pozwoli na to, by ucznia nie cechowała w działaniach agresywność i by mógł on radzić sobie zachowaniami przemocowymi;
- zwiększenie bezpieczeństwa uczniów – co będzie możliwe dzięki temu, że uczeń zostanie wyposażony w wiedzę, umiejętności i postawę, które pozwolą mu na radzenie sobie w sytuacjach trudnych oraz prowadzenie zdrowego i bezpiecznego stylu życia.

Działania te realizowane są na każdym etapie edukacji w Zespole Szkół Specjalnych nr 1. We wszystkich tych działaniach uwzględnieni zostali rodzice uczniów. Szczególnie mocno współpraca z rodzicami została zaakcentowana w trzech zakresach profilaktyki: przeciwdziałania uzależnieniom, przeciwdziałania agresji, przeciwdziałania wagarowaniu uczniów. Dzięki współpracy szkoły z rodzicami są oni informowani o fakcie zaistnienia problemu ich dziecka (palenie papierosów, picie alkoholu, kontakty z narkotykami, wagarowanie). Są także informowani o działaniach interwencyjnych szkoły w sytuacji zachowań ryzykownych uczniów (*Szkolny program...*, 2013). By działania te były skuteczne, potrzebne jest wspólne działanie (rodzice, szkoła) zarówno na etapie ujawnienia problemu, poznania jego stopnia, uwarunkowań, jak i w momencie projektowania oddziaływań zaradczych, naprawczych oraz ich konsekwentnego realizowania.

Warto dodać, że rodzice stają się w pewnym momencie także adresatami oddziaływań profilaktycznych szkoły. By mogli współpracować ze szkołą w zakresie profilaktyki, sami też muszą wiedzieć (na temat zagrożeń i problemów dzieci, możliwości pomocy) i potrafić (rozpoznać zagrożenie, problem,

zaopiekować dziecko z problemem) oraz chcieć (pomóc dziecku, współdziałać) dla dobra dzieci. Jest to bardzo ważny aspekt spotkań nauczycieli z rodzicami i prowadzonych z nimi rozmów, realizowanych systematycznie podczas całego roku szkolnego, a szczególnie uważnie w sytuacji zaistnienia potrzeby (*Szkolny program...*, 2013).

Zaprezentowane działania stanowią tylko wycinek z bogatego repertuaru realizowanych zadań zielonogórskiej szkoły specjalnej. Każde z nich jest cenne, wszystkie razem stanowią ogromną wartość dla nauczycieli, uczniów i ich rodziców. Warto więc je kontynuować i wzbogacać o nowe pomysły.

Refleksja końcowa

Szkoła specjalna podejmuje wiele różnorodnych działań na rzecz uczniów i ich rodziców. Cieszą się one dużym zainteresowaniem uczestników. Spotykają się także z uznaniem innych osób i instytucji, którym nieobca jest troska o dobro dzieci i ich rodzin, szczególnie tych doświadczających niepełnosprawności i wynikających z niej konsekwencji. Przychylność władz, zainteresowanie społeczności lokalnej, dowody wsparcia placówki napawają optymizmem i motywują do dalszych działań – realizowanych samodzielnie lub we współpracy. Warto podkreślić jest to, że działania te nabierają wręcz charakteru oddziaływań systemowych, realizowanych w sposób ciągły, planowy i celowy. Działania szkoły są niejednokrotnie przykładem łączenia teorii z praktyką, dowodzą współpracy teoretyków i praktyków. Mają ogromną szansę powodzenia, ponieważ uwzględniają tak ważne zasady, jak:

- konieczność wczesnej diagnozy stanu rzeczy,
- konieczność wczesnej interwencji w sytuacji problemu,
- konieczność wieloaspektowego spojrzenia na problem i sposób jego rozwiązania,
- konieczność podejmowania wielozakresowych działań w każdym środowisku życia ich uczestników,
- konieczność aktywności wszystkich uczestników podejmowanych działań.

Atutem tych działań jest także to, że uwzględniają:

- powiązanie działań dzieci, z dziećmi, wobec dzieci z działaniami rodziców, z rodzicami, wobec rodziców,
- czas, jaki musi upłynąć od momentu podjęcia wysiłku integracyjnego do osiągnięcia stanu integracji czy normalizacji sytuacji życiowej dzieci, osób z niepełnosprawnością.

W kontekście poczynionych rozważań i ukazanych dobrych praktyk zielonogórskiej szkoły specjalnej pojawia się refleksja dotycząca przyszłości placówek kształcenia specjalnego o charakterze segregacyjnym. Niewątpliwie zawsze będzie istnieć grupa uczniów, dla których najlepszą drogą edukacji

będzie szkoła specjalna ze swą bogatą tradycją ortodydaktyki, w której kompetentni pedagodzy, pracujący z uczniami specjalnymi metodami, mogą w sposób zadowalający osiągać założone cele:

- optymalny rozwój ucznia ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi, służący przygotowaniu go do wysokiej jakości życia w dorosłości,
- efektywne wsparcie rodziców uczniów z niepełnosprawnością w wypełnianiu roli rodzicielskiej, w akceptacji niepełnosprawności dziecka i siebie samych.

Działania nauczycieli szkoły specjalnej, zarówno te promujące placówkę, szkolnictwo specjalne, jak i te wspierające rodziców dzieci z niepełnosprawnością – obecnych i potencjalnych uczniów – dowodzą konieczności podejmowania się nowych zadań. Być może warto uczynić ze szkoły specjalnej centrum rzecznictwa uczniów z niepełnosprawnością. Miejsce, w którym każdy zainteresowany (rodzice dzieci pełno- i niepełnosprawnych, nauczyciele szkół masowych) wzbogaci się w wiedzę i umiejętności dotyczące niepełnosprawności, funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, możliwości pracy z nimi.

Szkoła specjalna była, jest i zapewne będzie obecna w życiu wielu dzieci i rodziców, gwarantując im pomoc, wsparcie oraz stanowiąc o ich poczuciu bezpieczeństwa.

Bibliografia

- 60 lat szkolnictwa specjalnego w Zielonej Górze (1952–2012) (2012), Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze, Zielona Góra.
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekłe chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Kostecki R., Maciarz A. (red.) (1993), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Zielonej Górze, Zielona Góra.
- Kościńska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kowalewski L. (1991), *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Lipińska-Lokś J. (2007), *Konieczność wspierania dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziców w środowisku szkolnym* [w:] A.A. Zych, A. Nowicka (red.), „By człowiek nie musiał cierpieć...”. *Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Lipińska-Lokś J. (2010a), *Niepełnosprawność dziecka jako czynnik konstruujący życie rodziny* [w:] J. Cichła, J. Herberger, B. Skwarek (red.), *Kultura pedagogiczna współczesnej rodziny*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Głogowie, Głogów.
- Lipińska-Lokś J. (2010b), *Wybrane aspekty doświadczania niepełnosprawności* [w:] A. Nowicka, J. Bąbka (red.), *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, Uczelnia Zawodowa Zagłębia Miedziowego w Lubinie, Lubin.
- Lipińska-Lokś J. (2013a), *Człowiek wobec utraty zdrowia i sprawności* [w:] P. Godlewski, D. Kalinowski (red.), *Zdrowie w kulturze i życiu codziennym*, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Koszalinie, Koszalin.

- Lipińska-Lokś J. (2013b), *Poczucie bezpieczeństwa dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziców w środowisku szkolnym* [w:] J. Lipińska-Lokś, G. Miłkowska, A. Napadło-Kuczera (red.), *Zewnętrzne i wewnętrzne aspekty bezpieczeństwa indywidualnego i zbiorowego*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Lipińska-Lokś J., Skwarek B. (2013), *Rodzice w obliczu niepełnosprawności dziecka* [w:] J. Brągiel, P.E. Kaniak, A. Kurcz (red.), *Rodzicielstwo w kontekście wychowania i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole.
- Oświadczenie Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Upośledzonych „TACY SAMI”* złożone w dniu 12.05.2005 roku do Ministerstwa Polityki Społecznej, Departamentu Pożytku Publicznego w Warszawie.
- Program edukacyjny skierowany do przedszkoli* (2013), Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze, Zielona Góra.
- Sowa J. (2007), *Determinanty wsparcia osoby z niepełnosprawnością w różnych fazach jej życia* [w:] A.A. Zych, A. Nowicka (red.), *„By człowiek nie musiał cierpieć...”. Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Szkolny program profilaktyki, rok szkolny 2013/2014* (2013), Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Zielonej Górze, Zielona Góra.
- Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.