
MATERIAŁY I SPRAWOZDANIA Z BADAŃ

Katarzyna Lichtańska

Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie

Instytut Pedagogiki Specjalnej

ORCID: 0000-0002-1845-3740

Opinie rodziców na temat jakości współpracy oraz wsparcia uzyskiwanego w procesie terapeutycznym ich dziecka z niepełnosprawnością. Raport z badań

Summary

PARENTS' OPINIONS ON THE QUALITY OF COOPERATION AND SUPPORT OBTAINED IN THE THERAPEUTIC PROCESS OF THEIR CHILD WITH A DISABILITY. RESEARCH REPORT

Parents who are to confront a disabled child expect that they will be provided with a wide range of specialists such as doctors and therapists and that they will be given a lot of support coming from the environment since it determines their role in supporting their child's therapeutic and educational process. In the hereby article the author presents her own research results picturing the views of the parents of a child with special needs concerning social support they receive while making first decisions, organising therapeutic help and searching for their role in the rehabilitation process of their disabled child. The author emphasises that parents should have constant access to important information, unfortunately its lack has become a matter of complaint among parents. The text points out the importance of the relationship between a parent and a therapist, which has a major influence on the quality and success of the disabled child therapy.

Key words: child therapy, supporting children's development, information support, parents

red. Paulina Marchlik

Wprowadzenie

Podstawą powodzenia oddziaływań terapeutycznych w ramach wczesnej interwencji jest realizacja założenia o ich interdyscyplinarności. Współpraca

między terapeutami, wdrażanie w proces rehabilitacji nowych możliwości, rozwiązań i wiedzy z różnych dziedzin daje największą nadzieję na pozytywne efekty. Charakteryzującymi wczesną interwencję określeniami są zatem przymiotniki: kompleksowa, wielospecjalistyczna, skoordynowana, całościowa. Możliwość holistycznego podejścia do dziecka przejawia się w systematycznie organizowanych działaniach specjalistów wielu dyscyplin naukowych – medycyny, psychologii, pedagogiki, logopedii, rehabilitacji i innych, a ich zadaniem jest prowadzenie odpowiednich badań służących postawieniu diagnozy, konstruowanie programu wspomagającego rozwój, prowadzenie terapii i ocena jej skuteczności (Piszczyk 2005). Niezwykle ważne dla powodzenia prowadzonych oddziaływań rehabilitacyjnych, jest włączenie we współpracę rodziców – pierwszych nauczycieli dziecka, którzy będąc w prawdopodobnie najtrudniejszej z dotychczasowych sytuacji, muszą zmierzyć się z wielkim stresem, lękiem i niepewnością (Pisula 2008). Nieocenioną wówczas pomocą jest informacyjne i instrumentalne wsparcie specjalistów¹, którzy jako pierwsi powinni rozwiewać wątpliwości rodziców, odpowiadać na ich pytania, zawiadamiać o diagnozie i przekazywać informacje. Jak pokazały zaprezentowane w niniejszym artykule badania empiryczne, rodzice często nie otrzymują oczekiwanego wsparcia od pracowników poradni, nauczycieli czy terapeutów. Wówczas sięgają po narzędzia (fora, strony www, blogi, media społecznościowe), z których korzystać mogą za pośrednictwem internetu. Dzięki szybkości pozyskiwania informacji, docierania do wielu użytkowników, możliwości porównania zebranych danych (Yılmaz, Tasci 2013: 188), internet stanowi dla rodziców szukających odpowiedzi na nurtujące pytania szczególnie cenne źródłem informacji.

Literatura dotycząca teoretycznych założeń wsparcia społecznego wymienia wiele jego odmian, a jednym z istotnych kryteriów typologicznych jest forma i funkcja, jaką pełni pomoc w wyniku interakcji wspomaganej z osobami/instytucjami niosącymi wsparcie. Ze względu na wymienione wskaźniki wyróżnia się następujące jego rodzaje (Rutkowska 2012: 44):

- emocjonalne: wyrażanie emocji, uczuć, okazywanie troski, poczucie przynależności;
- informacyjne: wymiana cennych informacji, odpowiedź na ważne dla wspieranego pytania, dzielenie się doświadczeniami;

¹ W niniejszym artykule mianem „specjalistów” i „terapeutów” określam osoby stawiające diagnozę i prowadzące zajęcia terapeutyczne: pedagogów, logopedów, psychologów, rehabilitantów, często także lekarzy. Określenia te używane są wymiennie.

- instrumentalne: objaśnienie instrukcji postępowania, sposobów działania, wykonanie pomocnych czynności, przekazanie narzędzi działania;
- rzeczowe: pomoc materialna, finansowa;
- wartościujące: wyrażanie akceptacji, społecznej przynależności, wzmacnianie poczucia własnej wartości;
- duchowe: refleksje nad sensem życia, rolą cierpienia i bólu.

Rola rodziców w procesie terapeutycznym dziecka

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością zmienia radykalnie dotychczasowy sposób jej funkcjonowania. Modyfikacji ulec muszą dotychczasowe przyzwyczajenia, a przez włączenie w krąg najbliższych nowych osób i instytucji pełniących opiekę nad dzieckiem, zmianie podlegają także relacje w rodzinie (Zielińska, Piotrowska-Madej 2015). Przygotowane przez specjalistów oddziaływania mają na celu jak najwcześniejsze wykrycie niepełnosprawności dziecka, ich skorygowanie i zapobieganie zaburzeniom, których wystąpienie można przewidzieć, powinny mieć także na względzie pomoc rodzinie i włączenie jej w całość zaplanowanych form wsparcia.

Zapewnienie dziecku licznych doświadczeń i codzienności bogatej w różnorodne bodźce daje największą nadzieję na jego harmonijny rozwój – środowisko wywiera bowiem największy wpływ na kształtowanie się zdolności umysłowych dzieci w pierwszych latach ich życia (Lichtenberg-Kokoszka 2015: 41–42). Dzięki odpowiedniej stymulacji rodzice mają możliwość wspierania ich dzieci w rozwoju poprzez aktywne gry i zabawy. Warto zaznaczyć, że są one istotne i bardzo atrakcyjne również dla dzieci z ograniczoną mobilnością wynikającą z ich niepełnosprawności. Stymulujące i edukacyjne zabawy dają szansę nie tylko na poprawę motorycznego funkcjonowania dziecka, ale także uczą zasad, naprzemienności ról, współpracy, poznawania i rozumienia emocji, radości ze wspólnych osiągnięć – mają zatem wpływ na całłościowy rozwój dziecka (Callender 2007: 2). W przypadku dziecka objętego wczesnym wspomaganiem rola najbliższego otoczenia jest szczególnie istotna, ponieważ to rodzice tworzą prymarne środowisko zapewniające opiekę, pielęgnację, wszechstronny i optymalny rozwój, nie sposób zatem przecenić ich roli.

Wspomaganie to proces, którego adresatami są zarówno dziecko, jak i jego rodzice. Ma ono bowiem dwójaki charakter: bezpośredni – dotyczy osoby wymagającej wspomaganie, oraz pośredni – skierowane do osób pozostających

w najbliższym otoczeniu osoby wspomaganej (Plutecka 2015). Skupiając się na wsparciu dedykowanym najbliższym – rodzicom, opiekunom – należy przyjąć, że od intensyfikacji i trafności niesionej pomocy zależne jest powodzenie procesu terapii małego dziecka, które wymaga oddziaływań rehabilitacyjnych. Sprawny przebieg tego procesu determinowany jest płynnym przenikaniem się działań na wielu torach, a w przypadku dziecka z deficytami w rozwoju, intensywnym wsparciem jego rodziców. Najważniejsze zatem, w nowej sytuacji rodziców, jest doznanie odpowiedniego wsparcia.

Facebook – źródło informacji dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością

Media społecznościowe to współczesne otwarte forum wymiany myśli, informacji, wiedzy i rozrywki, które po raz pierwszy zdefiniowano opisując je jako system aplikacji opartych na założeniach Web 2.0 – pozwalających na kreowanie i wymianę treści wśród ich użytkowników (Kaplan, Haenlein 2010: 56–68). Według danych PBI z początku 2018 r. ponad 90%, czyli 28 milionów polskich internautów korzysta z social mediów. Największą platformą społecznościową w Polsce jest Facebook, który na początku 2018 r. zrzeszał 23 miliony polskich użytkowników (<https://socialpress.pl/2018/03/pokolenia-a-korzystanie-z-social-media-w-polsce>, dostęp: 28.05.2018). Media społecznościowe stanowią coraz częściej pierwsze źródło pozyskiwania informacji, a ich główną zaletą jest kontakt z wieloma użytkownikami jednocześnie, dzięki temu uzyskiwanie odpowiedzi w bardzo krótkim czasie (Williams i in. 2012: 127–136).

Od wielu lat, niezmiennie, bardzo ważną rolę w procesie edukacji zdrowotnej i pozyskiwaniu informacji w temacie profilaktyki i metod leczenia pełni internet (Hulewska 2016). Jest to także szczególnie ważne źródło wiedzy dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością – cechuje go szybkość, zasięg, a co szczególnie ważne w omawianym kontekście, możliwość zjednoczenia się osób o podobnych problemach poszukujących wsparcia. Możliwości owego wsparcia rodzice coraz liczniej szukają właśnie w ramach facebookowych grup tematycznych.

Wśród szczególnie ważnych, z praktycznego punktu widzenia, wskazań i opinii rodziców znajduje się m.in. temat źródeł wsparcia społecznego, z których najczęściej czerpią odpowiednią pomoc. Istotą niniejszych rozważań jest wsparcie w postaci informacji i instrukcji działania, dlatego najbardziej intere-

sującym aspektem są wskazani przez rodziców „dawcy” informacji. Według badanych uzyskują oni potrzebne wiadomości z następujących źródeł²: grupy wsparcia na Facebooku i inne fora internetowe, porady znajomych rodziców w podobnej sytuacji, poradnia psychologiczno-pedagogiczna, terapeuta (logopeda, pedagog, psycholog), lekarz (pediatra, neurolog dziecięcy). Wskazane przez rodziców odpowiedzi wydają się być znakiem naszych czasów – rodzice bardzo często korzystają z poradnictwa internetowego, stąd wysoka pozycja grup wsparcia na Facebooku, które wskazywane jest jako podstawowe źródło informacji.

Procedura badań

Liczne głosy rozczarowania, uzyskane podczas swobodnych rozmów autorki z rodzicami w czasie spotkań terapeutycznych ich dzieci oraz mnogość wpisów na forach internetowych dotyczących współpracy z terapeutami i niezadowolenia ze wzajemnych relacji były impulsem do przeprowadzenia badań, służących poznaniu opinii rodziców na temat ich kontaktów ze specjalistami, budowaniu relacji rodzic–terapeuta, poziomu zadowolenia z uzyskanego wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, a przede wszystkim zaprezentowanie ich potrzeb.

Celem badań było poznanie opinii rodziców na temat otrzymywanego wsparcia informacyjnego i instrumentalnego, podczas dwóch etapów badań. Pierwszym z nich było przeprowadzenie indywidualnych wywiadów, częściowo kierowanych, a więc takich, w których badacz, przerywając narrację badanego, zadaje mu szczegółowe pytania (Rubacha 2008: 134). Badaniem objęto rodziców, których dzieci uczestniczą w zajęciach w ramach wczesnego wspomagania rozwoju w ośrodkach w Jaworznie i Katowicach. Badaniami objęto 23 rodziców – 19 matek i 4 ojców, w wieku od 28–39 lat. Wśród badanych wykształcenie wyższe posiada – 18 osób, wykształcenie średnie – 4 osoby, jedna ma wykształcenie zawodowe.

Drugim etapem była analiza źródeł – wpisów internetowych umieszczanych na facebookowych grupach wsparcia przez rodziców. Analizowano grupy tematyczne dotyczące terapii logopedycznej i pedagogiki specjalnej, które jednozwołyły rodziców dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera, zespołem Downa,

² Źródła wsparcia informacyjnego uporządkowane zostały w kolejności od najczęściej występujących.

niepełnosprawnością intelektualną, opóźnionym rozwojem mowy i afazją³. Wszyscy rodzice, którzy brali udział w badaniu przyznają, że należą do minimum jednej grupy wsparcia na Facebooku, aktywnie uczestnicząc w rozmowach, poradach, zasięgając opinii zrzeszonych tam rodziców i specjalistów, zadając pytania i dzieląc się doświadczeniem.

Jakość otrzymywanego wsparcia w opiniach rodziców

Zaangażowanie rodziców w stymulację rozwoju ich dziecka, świadome aranżowanie zabaw i aktywności, umożliwia rozwój właściwych wzorców zachowań i pozytywnych relacji, a przede wszystkim odpowiednią stymulację funkcji poznawczych i językowych (Żylińska 2013). Bardzo cenne dla rodziców są wówczas wskazówki terapeuty. Mimo ogromu wiadomości, propozycji zabaw, czy stymulujących ćwiczeń, które znaleźć można w internecie, 65% badanych stwierdza, że istotne są dla nich propozycje terapeuty przekazywane bezpośrednio w trakcie lub po zajęciach. Niestety 32% badanych rodziców z żalem przyznaje, że nie uzyskują takich informacji, nie otrzymują wskazówek, jak wykorzystać warunki domowe we wspomaganiu rozwoju, a kreatywnych i wartościowych zabaw muszą szukać w internecie. Na krytykę zasługują także sytuacje, kiedy to rodzice wypraszani są z pomieszczeń, w których odbywają się zajęcia (często pod pretekstem deficytów uwagi dziecka pod wpływem ich obecności), nie mają możliwości obserwowania zajęć, zadawania pytań, doksztalcenia się. Tymczasem dla właściwego i efektywnego działania terapeutycznego najkorzystniej jest, gdy „specjalista wspiera rodziców wiedzą i doświadczeniem, a oni pod jego okiem kontynuują wykonywanie zaleconych ćwiczeń pod nieobecność terapeuty. Terapeuta musi umieć doradzać rodzicom dziecka objętego wczesnym wspomaganiem i ich wspierać” (Rygielska 2015: 45).

Szczególnie ważnym tematem dla rodziców jest wybór odpowiedniej metody terapeutycznej, zajęć wspierających proces rewalidacji, a także placówki edukacyjnej (przedszkole, szkoła) i realizującej zadania wczesnej interwencji. Ten punkt tematyczny wzbudzał w badanych rodzicach najwięcej emocji. Nie skrywają swoich pretensji do pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych, którzy ich zdaniem powinni informować o ich prawach, możliwościach

³ Analizie poddano grupy: LOGOPEDIA – terapia zaburzeń mowy; Autyzm – Rodzice Rodzicom; Logopedia Kraków, Grupa wsparcia dla Rodziców – Zespół Aspergera, autyzm i inne; Mamy z Jaworzna.

wyboru sposobów postępowania, poradzić i odpowiedzieć na nurtujące pytania. Zdecydowana większość rodziców – aż 80% – przyczyn przedłużającego się procesu diagnozy, poczucia zagubienia i bezradności doszukuje się w braku porozumienia między nimi a specjalistami. Według opinii badanych pracownicy poradni nie są w stanie przybliżyć im mechanizmu postępowania „krok po kroku”, wskazać nazwisk lekarzy i terapeutów, nazw placówek, „plusów i minusów” metod, zalecanych aktywności. Nie budują pozytywnej relacji rodzic–terapeuta w atmosferze zaufania i pozytywnego zaangażowania. W opiniach rodziców z województwa śląskiego, których dzieci objęte zostały wczesną interwencją wsparcie informacyjne nie zostało im udzielone w odpowiednim zakresie.

Należy podkreślić jak ważny jest udział rodziców w procesie nie tylko wychowania, ale też edukacji i rehabilitacji ich dziecka i włączenie ich w zespół specjalistów uprzednio informując o wszystkich możliwościach pomocy i rozwiązaniach terapeutycznych, szkoląc do nowej roli, angażując w proces terapeutyczny i nawiązując relację równorzędną (partnerską), unikając modelu relacji nadrzędnej (specjalista jako mentor, mistrz). Kluczem do powodzenia współpracy między rodzicem i terapeutą zdaje się być efektywna i optymalna **informacja**. Jak twierdzi 70% ankietowanych, odpowiednia wymiana informacji, edukacja i wsparcie specjalistów potrzebne jest przede wszystkim tym rodzicom, którzy są na początku swojej trudnej drogi w roli opiekuna dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością.

Facebookowe grupy wsparcia – negatywne doświadczenia rodziców

Niepokojącą tendencją jest traktowanie grup dyskusyjnych jako podstawowego źródła informacji – zastanawiająca może być jej wartość i odpowiedniość. Rodzice tę sytuację tłumaczą licznymi rozczarowaniami podczas prób uzyskania wartościowych wiadomości od osób uznawanych za fachowców – terapeutów, lekarzy, specjalistów oraz stratą zaufania do nich na skutek obnażenia braku kompetencji i niezbędnej wiedzy. Najlepszym potwierdzeniem zdają się być, często rozpaczliwe wpisy matek, które rozczarowane brakiem wsparcia pozostają w poczuciu bezsilności i braku informacji. Poniżej przytaczam wypowiedzi rodziców w wersji oryginalnej, umieszczane na facebookowych grupach wsparcia dotyczących autyzmu dziecięcego, afazji dziecięcej oraz wczesnego wspomagania rozwoju:

„Właśnie jesteśmy po komisji [w poradni psychologiczno-pedagogicznej orzekającej o niepełnosprawności dziecka – przyp. K.L.] dostaliśmy WWR i KS, ale w ogóle nie wiem co dalej! Gdzie iść? Co z tym robić? Miałam spotkanie w poradni, ale nic z tego nie wiem. Nie wiem nawet gdzie są miejsca, w których mały może chodzić na zajęcia. Czy są tu mamusie z okolic Gliwic? Doradźcie coś”.

* * *

„Mój syn ma 4 lata i chodzi do przedszkola integracyjnego. Już jakiś czas temu jego pani mówiła mi, że jest trochę opóźniony, ale dziś miałam rozmowę z nią i dyrektorką i okazało się, że podejrzewają autyzm. Co teraz robić? Gdzie się zgłosić? Powiedziały, że musimy iść do poradni, ale nie wiem co nas tam czeka. Mam pójść sama, czy z dzieckiem? Dyrektorka nic nie potrafiła mi powiedzieć, mówi, że do nich trafiają już dzieci z opinią”.

Pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznej nie poinformowali matki o możliwościach realizacji wskazań orzeczenia i opinii. Kobieta powinna uzyskać wiadomości na temat pobliskich ośrodków, konieczności okazania dokumentów w przedszkolu dziecka, drogi, jaką musi przejść „krok po kroku”. Z tekstu wynika, że kobieta miała spotkanie ze specjalistą, interesujące jest zatem, dlaczego wydało się jej ono bezwartościowe. Wpis niestety nie wyjaśnia tej kwestii. Drugi tekst świadczy o tym, że rodzice potrzebują informacji o procesie stawiania diagnozy także w placówkach edukacyjnych. Dyrektor oraz nauczyciel wychowania przedszkolnego powinni dysponować podstawowymi wiadomościami w celu wsparcia rodziców.

„Dziewczyny, mam taki problem, że już 2 miesiące chodzimy do naszej logopedki (Zuzia ma też zajęcia z psychologiem) a ja ciągle nie wiem co robić z nią w domu. Wydaje mi się, że powinnam jakoś ćwiczyć, ale logopeda nie chce, żebym była na zajęciach bo córcia się skupić nie może i płacze. Dała mi jakieś kartki z listą ćwiczeń, ale może pokażecie co Wy ćwiczyście i na jakich grach, pomocach? Zuzia ma 3 lata”.

Przecucia matki są bardzo słuszne. Terapia kontynuowana w domu oraz stymulujące zabawy przynieść mogą jedynie pozytywne skutki. Jak wynika z listu matka dziewczynki nie dość, że nie uczestniczy w zajęciach dziecka, to nie otrzymuje również cennych wskazówek od specjalisty.

„Dziewczyny, słyszałyście coś o metodzie Tomatisa? Przeczytałam, że jest skuteczna i zastanawiam się jakie macie zdanie? Pytałam logopedy i pedagoga u nas w poradni, ale one nie znają tej metody i mówią, że nie mogą doradzić. Chciałam też zapytać co to są dyrektywne i niedyrektywne metody terapii, bo chciałabym wiedzieć, ale logopedka była w szoku i powiedziała, że takiego dociekliwego rodzica to jeszcze nie miała. Stwierdziła, że dyrektywne metody pozwalają szarpać i krzyczeć na dziecko i że ona pracuje «swoją» metodą”.

Terapeutki z poradni ujawniły swoją niekompetencję. Nie potrafiły przybliżyć matce kilku podstawowych założeń metody, która od kilku lat stosowana jest w wielu placówkach. Zaskakujący jest także brak wiedzy z zakresu elementarnych terminów specjalistycznych, zaś próby zdefiniowania niektórych obnażyły ich ignorancję i brak profesjonalizmu. Zdawać by się mogło, że konieczność ciągłego rozwoju i kształcenia się, chęć poznania nowych rozwiązań terapeutycznych, śledzenie nowości i umiejętność zaopiniowania o ich wartości wpisane jest w zawód terapeuty.

„Witam, jestem chyba w grupie nielicznych mężczyzn w tej grupie, ale postanowiłem wziąć udział w dyskusji, bo to, co się dzisiaj wydarzyło przerosło moje najśmielsze oczekiwania. Byliśmy dziś z żoną i synem, który ma 4 lata i podejrzenie autyzmu u neurologa. Chcę Was przestrzec przed panią doktor XX [nazwisko utajnione – przyp. K.L.]. Zupełny brak podejścia! Ta kobieta jakby podśmiewała się z nas, kiedy opowiadaliśmy jej o naszych przypuszczeniach i powiedziała, że naczytaliśmy się głupot w internecie. Syna badała chyba 3 minuty, wydaje mi się, że nic nie sprawdziła, a na koniec mówi, że to naprawdę może być autyzm, ale potrzeba jest diagnoza SI [Integracja Sensoryczna – przyp. K.L.]. Żona aż się rozplakała z nerwów. Dlatego szukam neurologa. Może ktoś ze Śląska?”

* * *

„Czy ktoś z Was był u pani dr YY? Dziś u niej byliśmy i jestem na prawdę niezadowolona. Nie dość, że czekaliśmy na nią 40 minut (syn już szalał w tej poczekalni) to wizyta trwała chyba z 5 minut. Nic tylko wypełnianie rubryczek, a wszystkie moje pytania jakby były nieważne. Jedyna porada: proszę iść do poradni tam pani wyjaśni”.

Powyższe alarmujące wpisy dwóch różnych osób są świadectwem tego, jak ważne jest odpowiednie podejście – pełne serdeczności, zrozumienia i cierpliwości – do rodziny, która mierzy się właśnie z prawdopodobnie najtrudniejszą z dotychczasowych sytuacji. Według opinii ojca lekarka nie potraktowała pacjentów z należyтым szacunkiem, ironizując i bagatelizując ich obawy i lęki. Nie dość, że wizyty przyniosły jedynie rozgoryczenie i smutek, to nie dostarczyły kluczowych informacji.

„Witam, piszę bo jestem w szoku. Byłam właśnie na pierwszej wizycie w prywatnym ośrodku. Mój syn ma 3 lata, podejrzenie autyzmu i zdecydowałam, że oprócz poradni poszukam na własną rękę. Zaprosili mnie bez syna, bo podobno pierwsze spotkanie to rozmowa z rodzicami. Rozmowa i to jaka. Najpierw 4 kartki wypełniania rubryczek a później wywiad. Dla mnie raczej przesłuchanie. Pytania typu: czy dziecko było chciane, czy próbowałam poronić, czy używałam antykoncepcji. Na pierwszym spotkaniu o takie rzeczy pyta! Czuję się jakby ktoś szukał mojej winy w całej sytuacji. Co uważacie? Aż się boję następnej wizyty”.

Pytania przygotowywanych kwestionariuszy wywiadów powinny służyć lepszemu poznaniu dziecka, właściwości jego rozwoju i umożliwieniu postawienia diagnozy i zaprojektowania oddziaływań terapeutycznych. Przytoczone przez matkę tematy rozmów z terapeutką wywołują raczej poczucie zawstydzenia i bycia sprawdzanym. Przepytывanie rodziców z ich intymnych spraw daje im wrażenie działania na szkodę dziecka, zaniedbywania go, jednocześnie taka wiedza nie daje wiedzy potrzebnej podczas procesu diagnozy. Podobne sytuacje – zwłaszcza przy braku obecności dziecka – stwarzają przeświadczenie, że diagnozie postawieni są rodzice (ich relacje, stan zdrowia i emocji), zanim badaniu poddane będzie dziecko. Mając na względzie konieczność budowania pozytywnych relacji między rodzicem a terapeutą konieczne byłoby raczej pozwienie rodzicom na przeprowadzenie wywiadu na temat sposobów prowadzenia terapii, jej skutków, zajęć dodatkowych, źródeł pomocy (Cieszyńska 2010: 123).

Facebookowe grupy wsparcia – pozytywne doświadczenia rodziców

Wśród głosów rodziców oczekujących porady i wsparcia wyróżnić można także liczne wypowiedzi z entuzjazmem odnoszące się do współpracy z terapeutą, uświadamiające czego oczekują i potrzebują rodzice w relacji ze specjalistą:

„Byliśmy dziś na zajęciach z terapii ręki i na rehabilitacji. Nasza pedagog powiedziała, że mała ma obniżone napięcie i pokazała jak ćwiczyć w domu. Dała nam też bardzo fajną płytę z utworami dla dzieci do pokazywania, zabaw w naśladowanie. Super. W ogóle nie wiedziałam jak małej pomóc, a teraz możemy robić coś w domu!”

* * *

„Muszę Wam powiedzieć, że nasza logopeda jest super! Wszystko nam objaśniła i teraz nareszcie wiem jak pracować z Kubą. Mamy listę zadań, kserówki ćwiczeń, pokazała też co kupić do domu”.

* * *

„Muszę Wam opowiedzieć, że w końcu trafiliśmy do ośrodka, gdzie pomogą nam w całości – tak mi się wydaje. Przemili panie, które w końcu mają dla mnie czas! Usiadły we dwie (psycholog i pedagog) i opowiadały nam gdzie iść, żeby załatwić papiery [opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju – przyp. K.L.] i co po kolei. W naszej publicznej poradni pani psycholog nawet się nami nie zainteresowała. Wszystkim polecam ośrodek XY”.

* * *

„Kochani, czy wiedzieliście, że miejsce, w którym macie zajęcia z WWR można zmienić? To nie jest tak, że jak raz się zdecydowało to tak musi zostać. Powiedziała mi to nasza pani

przedszkolanka. Byłam niezadowolona z poradni, bo mały miał mało zajęć i nieciekawie. Teraz przepisałam go do prywatnego centrum terapii, ale pieniądze idą z orzeczenia, więc mamy wszystko za darmo. Dobrze, że ta nasza pani jest taka sympatyczna i zainteresowana dzieckiem. Poradziła nam, wyjaśniła i teraz jest dużo lepiej”.

Podobnych wpisów na facebookowych grupach wsparcia jest wiele, tu przedstawione zostały najbardziej charakterystyczne, ukazujące sytuację rodzica w obliczu nowych okoliczności i zadań, a także przedstawiające jego potrzeby i oczekiwania. Terapeuci pracujący z dziećmi powinni mieć świadomość, że w oczach rodziców są ekspertami, od których oczekuje się odpowiedzi na nurtujące pytania oraz rad. Z biegiem kolejnych zajęć rodzice nabierają zaufania do terapeuty, który służy im pomocą i sami przekazują o sobie wiele informacji. Czynnikiem warunkującym budowanie atmosfery pełnej życzliwości jest wiara rodziców w kompetencje specjalisty. Należy bowiem mieć świadomość, że współcześni rodzice to najczęściej młodzi, zdeterminowani do działania ludzie, którzy gruntownie przygotowują się do spotkań ze specjalistą – czytając artykuły w internecie i wypowiedzi innych rodziców – stąd mnogość pytań, wątpliwości, wymagań, lecz także chęć poznania i zaangażowania się w tok terapii. Jak już wspomniano ważna jest postawa, jaką reprezentuje specjalista. Włączenie zasady partnerskiej współpracy i indywidualizacji kontaktu zapewnią więc wzajemnego zaufania opartą na dialogu (Kopyś-Woskowicz 2015: 18), która zapewni obojóm korzyść: rodzicom poczucie bezpieczeństwa i dobrego wyboru drogi terapeutycznej, zaś specjaliście optymalne warunki pracy i zadowolonych klientów.

Podsumowanie

Usprawnienie i udoskonalenie systemu informacyjnego dla rodziców, w świetle ich wypowiedzi, jest koniecznością. Uruchomione, za pośrednictwem internetu, grupy wspierania rodzice–rodzicom dają poczucie wspólnoty, zrozumienia i przynależności – tak ważne w trudnych, stresujących sytuacjach. Według opinii badanych, wiadomości czerpane z internetu są dla nich cenne, jednak według 87% badanych ważne wskazówki, informacje i odpowiedzi na pytania udzielać powinni specjaliści pracujący z dzieckiem – „osoby, które się znają, są w tym środowisku na co dzień, wiedzą rzeczy, o które nawet nie pomyślę zapytać. Chciałabym, aby z własnej inicjatywy udzielały rad i podpo-

wiały co robić” – tymi słowami swoje oczekiwania wyraziła mama 5-letniego dziecka z autyzmem.

W celu niesienia kompleksowej pomocy swojemu dziecku rodzice powinni być poinformowani o etiologii, objawach i rodzaju deficytów w rozwoju ich dziecka (Wyczesany 2010), ale nieocenionym wsparciem ze strony terapeutów będzie poświęcenie rodzicowi czasu na rozmowę i przekazanie rzeczowych instrukcji, wyjaśnienie paradygmatów postępowania, wyboru metody pracy z dzieckiem, wskazanie możliwości wspierania jego rozwoju, kontynuowania terapii w domu – drogi, jaką musi przejść dziecko od momentu dostrzeżenia nieprawidłowości do podjęcia usystematyzowanej terapii także na późniejszych jej etapach.

Bibliografia

- Callender S.A. 2007. *Gross and Fine Motor Activities For Early Childhood*, Mississippi State University Early Childhood Institute, Mississippi.
- Cieszyńska J. 2010. *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych*, Wydawnictwo Yoda – Jędrzej Cieszyński, Kraków.
- Hulewska A. 2016. *Facebook jako narzędzie edukowania o zdrowiu. Raport z badań*, „Media i społeczeństwo”, nr 6, s. 98–110.
- Kaplan A.M., Haenlein M. 2010. *Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media*, „Business Horizons”, nr 53.
- Kopyś-Woskiewicz A. 2015. *Współczesne sposoby wspierania rozwoju dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica”, nr IV/2015, Kraków.
- Lichtenberg-Kokoszka E. 2015. *Rzeźbienie mózgu*, [w:] *Neuroedukacja. Jak wykorzystać potencjał mózgu w procesie uczenia się*, red. W. Sikorski, Wydawnictwo Dobra Literatura, Słupsk.
- Pisula E. 2008. *Rodzice dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci*, red. B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Piszczek M. 2005. *Ocena funkcjonowania dziecka i zasady prowadzenia zajęć wczesnego wspomagania rozwoju*, [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole*, red. T. Serafin, MENiS, Warszawa.
- Plutecka K. 2015. *Wspomaganie rozwoju – przemiany terminologiczne*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica”, nr IV/2015, Kraków.
- Rutkowska E. 2012. *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy rozwiązania”, nr 3.
- Wyczesany J. 2010. *Rodzaje wsparcia udzielanego rodzicom przez terapeutów w świetle ich wiedzy*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*, Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN”, Poznań.

- Zielińska J., Piotrowska-Madej K. 2015. *Współpraca i wsparcie rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] *Wczesna interwencja w logopedii*, red. J. Bleszyński, D. Baczała, Harmonia, Gdańsk.
- Żylińska M. 2013. *Neurodydaktyka. Nauczanie i uczenie się przyjazne mózgowi*, WN UMK, Toruń.
- Yilmaz S.S., Tasci A.D.A. 2013. *Internet as an information source and social distance: any relationship?*, „Journal of Hospitality and Tourism Technology”, Vol. 4, Iss. 2.
- Williams D.L., Crittenden V.L., Keo T., McCarty P. 2012. *The use of social media: An exploratory study of uses among digital natives*, „Journal of Public Affairs”, Vol. 12, nr 2.

Źródło internetowe

<https://socialpress.pl/2018/03/pokolenia-a-korzystanie-z-social-media-w-polsce> (dostęp: 28 maja 2018).