

Ewa Janion

Uniwersytet Zielonogórski

Zmiany w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełnosprawnością

W minionych dwudziestu kilku latach rola rodzicielska w odniesieniu do dziecka z niepełnosprawnością uległa znaczącym przeobrażeniom. Zmiany dokonały się po przełomie społeczno-ustrojowym. Rodzice, którzy do końca lat 80-tych ubiegłego stulecia nie mieli większego wpływu na proces leczenia i rehabilitacji ich dziecka, ani na jego edukację, dziś są pełnoprawnymi podmiotami uczestniczącymi w tych procesach. Ich rola ewoluowała od biernej, podporządkowanej specjalistom pracującym z ich dzieckiem, do aktywnej i sprawczej. Stali się pełnoprawnymi partnerami lekarzy, mają prawo współuczestniczyć we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia dziecka, są na bieżąco informowani o sposobach postępowania medycznego, mogą uczestniczyć w opiece nad dzieckiem podczas hospitalizacji. Często na terenie domu są kontynuatorami rehabilitacji zapoczątkowanej w placówce medycznej. Obecnie od samych rodziców zależy, do jakiego nurtu edukacyjnego trafi ich dziecko. Czy będzie uczyło się w systemie segregacyjnym (szkoły specjalne), integracyjnym (szkoły integracyjne), czy inkluzywnym (szkoły ogólnodostępne). Sugestie specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej nie muszą być przez nich brane pod uwagę. Zmiana w pełnieniu roli rodzicielskiej zaznacza się także w zaangażowaniu i aktywności rodziców w organizacjach działających na rzecz dzieci niepełnosprawnych. W stowarzyszeniach i fundacjach reprezentują interesy swoich dzieci, walczą o poprawę jakości ich życia.

Słowa kluczowe: rola rodzicielska, dziecko z niepełnosprawnością, rodzice dziecka z niepełnosprawnością, podmiotowość rodziców

Changes in parenting an ill and a disabled child

Over the past twenty years, parenting roles, with regard to children with disability, have undergone major transformations. Those changes came into being after a social-political breakthrough in Poland. Parents, who until the end of 1980's did not have much influence neither on treatment and rehabilitation methods of their disabled child nor their education, now are actively involved parties in those processes. Their role has evolved from a passive one, subjected to specialists dealing with their child, to an active one. Parents have become rightful partners with doctors, with the right to be involved in all decision-making processes, concerning their child's treatment methods. They are instantly informed about medical approaches adopted in the treatment and can be actively engaged in hospitalization of their disabled child. Most often, they became continuators of rehabilitation started in medical institutions. Nowadays, parents are in power to decide which educational approach their children is going to be subjected to, whether it is going to be a special needs school, an inclusive school or a public school. Pedagogical-psychological dispensary consultants' suggestions need not to be taken into account by parents any more. This shift in parent-

ing role can also be noticed in the sphere of parents' involvement in organizations serving disabled children. They represent their children in associations and foundations, actively struggling for improvement of their child's life conditions.

Keywords: parenting roles, disabled child, parents of a disabled child, parents' subjectivity

Role rodzicielskie – wprowadzenie

Fundamentem dla rozwoju dziecka jest rodzina. Jako pierwsze i najsilniej na nieoddziałujące środowisko ma wpływ na jego wszechstronne funkcjonowanie. „W rodzinie wzrasta i rozwija swoje potencjalne możliwości człowiek, który jest złożoną istotą bio-psycho-duchową. W rodzinie jednostka doświadcza najgłębszych pokładów swego istnienia. Wśród takich właściwości jak godność, odpowiedzialność, wartości i sens. W rodzinie rodzice i dzieci doświadczenia i odkrywają na drodze współbycia, egzystencjalnie naturalnego i bardzo pierwotnego sensu i sensowności życia” [Popielski 2002: 522].

Członkowie rodziny pełnią w niej różne role. Dla potrzeb niniejszego opracowania istotne jest wyjaśnienie, czym jest rola rodzicielska. Rola ta jest postrzegana jako sposób zachowania, którego oczekuje się od osób w związku z faktem, że są oni rodzicami [Makiello-Jarża 1998]. Pojmowanie roli rodzicielskiej można wzbogacić o przypisanie jej katalogu praw i obowiązków wynikających z jej pełnienia [por. Sztompka 2002: 110]. W Polsce katalog ten określa m.in. Kodeks rodzinny i opiekuńczy [Dz. U. z 2015 r., poz. 2082].

Role rodzicielskie, które na przestrzeni wieków były niemal niezmiennie, w ostatnich dziesięcioleciach ulegają intensywnym przemianom. Zawsze przypisane były do nich takie zadania, jak: otaczanie dziecka opieką, zaspokajanie jego potrzeb, dbanie o bezpieczeństwo, stwarzanie warunków dla jego rozwoju. We współczesnym, dynamicznie zmieniającym się świecie, ich pełnienie staje się coraz bardziej trudnym i wymagającym zadaniem. Rozpad więzi społecznych, instytucjonalizacja życia, rozwój nowych technologii, w tym mediatyzacja życia rodzinnego, zjawisko społecznej anomii, powodują, że przed współczesnymi rodzicami pojawiają się nowe wyzwania, którym niekiedy bardzo trudno jest sprostać, łatwo natomiast doświadczyć porażki.

Pełnienie roli rodzicielskiej to długotrwały proces obejmujący przede wszystkim działania związane z utrzymywaniem, opiekowaniem się i kierowaniem dzieckiem przez cały okres jego rozwoju. We współczesne myślenie o realizacji tej roli wpisują się takie działania, jak:

- fizyczna opieka,
- zabezpieczenie materialne,
- ochrona,
- kontrola,

- wsparcie w zakresie szeroko rozumianego rozwoju (umysłowego, fizycznego, moralnego, społecznego, duchowego, kulturalnego),
- ukierunkowanie i wsparcie w zakresie kształcenia,
- ukierunkowanie dziecka w rozwijaniu siebie i swoich umiejętności [Arendell, za: Kwak, Wolfe 2001].

L. Bakiera i Ż. Stelter [2010] podkreślają wyjątkowość roli rodzicielskiej na tle innych ról społecznych. Autorki wskazują na jej dwupodmiotowe znaczenie. Z jednej strony sposób pełnienia ról rodzicielskich wpływa na rozwój dziecka (co wynika m.in. z jakości sprawowanej nad nim opieki i jego wychowania). Z drugiej strony pełnienie roli matki lub ojca znacząco modyfikuje przebieg zmian rozwojowych w życiu osób dorosłych. Rodzicielstwo stanowi istotny element tożsamości dorosłych i wpływa na inne obszary funkcjonowania.

Podobne stanowisko prezentuje D. Opozda [2007: 9], która wskazuje, że „wychowanie dziecka stanowi ten rodzaj aktywności, który może w istotny sposób dynamizować rozwój dorosłego”. Zdaniem autorki rozwojowy charakter ról rodzicielskich może dotyczyć dwóch aspektów:

- przeobrażeń w ramach samej roli, które dokonują się wraz ze zmieniającymi się etapami życia rodzinnego oraz zmianami rozwojowymi, jakie zachodzą w dzieciach i rodzicach;
- podejmowania przez rodziców takich aktywności wynikających z rodzicielstwa, które są źródłem jakościowych zmian dokonujących się w ich rozwoju.

Pełnienie roli rodzicielskiej przez rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko jest zdecydowanie trudniejsze niż wobec dziecka zdrowego. Prócz realizowania typowych dla wszystkich rodziców zadań wpisanych w tę rolę, konieczne jest by posiadli dodatkową wiedzę i kompetencje. Ich dziecko powinno być otoczone szczególną opieką i troską. Potrzebuje ono specyficznych form oddziaływań i jest bardziej podatne na działanie szkodliwych, zagrażających mu czynników [Twardowski 2014: 74]. Specyficzna sytuacja, w jakiej znaleźli się rodzice, wymaga od nich dobrej znajomości stanu zdrowia dziecka, jego potrzeb (także tych swoistych, związanych z chorobą) oraz umiejętności skutecznego ich zaspokajania, a także rozeznania w możliwościach korzystania z pomocy oferowanej im przez specjalistów i służby społeczne, przy jednoczesnej umiejętności wykorzystania tej pomocy i wytrwałości związanej z pokonywaniem wielu napotykanymi trudnościami [Janion 2007: 64–75].

W ostatnich dwudziestu latach rola rodziców dziecka z niepełnosprawnością uległa znaczącym przeobrażeniom. Zwrócił na to uwagę A. Twardowski [2014: 145], który w wskazał, że „w ostatnich dwóch dekadach zaczęto doceniać edukacyjny i terapeutyczny potencjał tkwiący w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami. Zauważono, że skuteczność wspomagających oddziaływań realizowanych w warunkach instytucjonalnych jest niższa od tych realizowanych w środowisku rodzinnym”.

Przemiany odnoszące się do postrzegania i realizowania roli rodziców dziecka z zaburzeniami rozwoju uwarunkowane są przede wszystkim nowym kontekstem społeczno-ustrojowym, jaki zarysował się po 1989 r. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami ewolucja tego kontekstu wynikała przede wszystkim z:

- pojawienia się nowych aktów prawnych dotyczących tej grupy osób (począwszy od wprowadzenia art. 69 do Konstytucji RP¹, po ustawy, rozporządzenia i inne zapisy w prawie),
- humanizacji stosunku społeczeństwa do osób z niepełnosprawnością i obecnością tej grupy osób w przestrzeni publicznej,
- znaczącego wzrostu świadomości społecznej dotyczącej problematyki niepełnosprawności,
- dążenia do likwidacji barier utrudniających społeczną integrację osób z niepełnosprawnością (społecznych, architektonicznych, komunikacyjnych, prawnych, ekonomicznych),
- zmiany paradygmatów naukowych odnoszących się do problematyki niepełnosprawności.

Powyższe przeobrażenia znalazły swe odzwierciedlenie w ewolucji roli rodziców dzieci chorych i z niepełnosprawnością.

Rodzice w procesie leczenia i rehabilitacji

Diagnoza stanu dziecka była i jest na ogół zapoczątkowana niepokojem rodziców w związku z przebiegiem rozwoju dziecka. Jednak udział rodziców w procesie diagnostycznym oraz kolejnych etapach pracy z dzieckiem uległ znaczącym przeobrażeniom [Pisula 2012].

Przemiany dotyczące roli rodziców w leczeniu, rehabilitacji i opiece nad dzieckiem chorym i z niepełnosprawnością są widoczne od lat 90. XX w. Biomedyczny model choroby i niepełnosprawności został zastąpiony modelem biopsychosocjalnym także w placówkach leczniczych. Jest skutkiem humanizacji życia, upodmiotowienia pacjenta i jego rodziny. Zakłada między innymi, że „choroba i niepełnosprawność mają wpływ na relacje człowieka z otoczeniem społecznym, w którym szczególnie ważne miejsce zajmuje rodzina. Relacje jednostki z członkami rodziny są zwykle bogatsze, a więzi silniejsze, niż z członkami innych grup społecznych” [Maciarz 2006: 62–63]. Z tego względu, szczególnie w odniesieniu do najmłodszych, ważna jest stała, aktywna obecność rodziców towarzyszących dziecku w zmaganiu się z chorobą i niepełnosprawnością.

¹ Należy zwrócić uwagę, że nigdy wcześniej w Konstytucji Polski nie było zapisu dotyczącego osób z niepełnosprawnością.

Zmiany, jakie dokonały się w tym zakresie, są szczególnie widoczne w odniesieniu do leczenia szpitalnego. Do końca lat 80. XX w. mali pacjenci w polskich szpitalach narażeni byli na niewłaściwe traktowanie. Już na izbie przyjęć dzieci często były rozdzielane od rodziców i same zostawały w szpitalu pod opieką personelu medycznego. Rodzice mogli je odwiedzać tylko w ściśle określonych godzinach lub stosowano całkowity zakaz odwiedzin bez podawania uzasadnionych przyczyn. Pobyt dziecka w szpitalu wiązał się z ogromnym stresem nie tylko dla niego, ale także dla jego rodziców. Ci natomiast traktowani byli przedmiotowo i nie dostrzegano możliwości wykorzystania ich potencjału dla złagodzenia cierpienia i stresu chorego dziecka [Janion 2013].

Pierwsza znacząca dyskusja na temat zmian rozpoczęła się w Polsce w 1981 r. w Warszawie podczas konferencji „Dziecko w szpitalu”. Brali w niej udział lekarze, pielęgniarki, psycholodzy, pedagodzy, rodzice szpitalnych pacjentów. Komitet Ochrony Praw Dziecka pod przewodnictwem Marii Łopatkowej rozpoczął tą konferencją działalność na rzecz dzieci chorych i ich najbliższych. Inicjatywa realizowana w latach 80. „Otwarte drzwi do szpitali dziecięcych” skutkowałą nie tylko wprowadzeniem rodziców do sal chorych dzieci, ale również umożliwieniem im aktywnego udziału w procesie leczenia dziecka [Mossakowska 2006].

Obecnie, poza określonymi, uzasadnionymi sytuacjami, rodzice mogą pozostać z dzieckiem w szpitalu, również w nocy, przez cały czas jego pobytu. Dzisiejsze szpitale są bardziej przyjazne małym pacjentom i ich rodzicom. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą [Dz. U. z 2012 r., poz. 736] określa, iż „w oddziale dziecięcym zapewnia się dodatkowe łóżka w pokojach dzieci lub w odrębnym pomieszczeniu przeznaczone dla rodziców lub opiekunów dziecka”.

Mimo upodmiotowienia rodziców i ich roli w procesie leczenia dziecka trzeba zwrócić uwagę na fakt, iż w niektórych szpitalach prawa dzieci i ich rodziców są nadal łamane. Placówki te utrudniają rodzicom towarzyszenie dziecku w chorobie i wpływanie na proces leczenia, tłumacząc to okresem przejściowym, pozwalającym na odstępstwa od ustalonych norm i wymagań. W ostatnim czasie zwrócił na to uwagę i upomniał się o prawa rodziców Rzecznik Praw Obywatelskich Adam Bodnar [„Dziennik Gazeta Prawna” z 12.01.2017].

Zmiany zaobserwować można także w obszarze rehabilitacji medycznej. Współcześnie proces usprawniania realizowany jest głównie w ośrodkach otwartych. Rodzice w wyznaczonych terminach zgłaszają się z niepełnosprawnym dzieckiem do placówki, często sami są uczestnikami rehabilitacji i stają się jej realizatorami w domu. Kontynuują czynności rehabilitacyjne prowadzone w ramach zajęć w ośrodku, mogą je wzmacniać i utrzymywać ich efekty. Na zalety takiej sytuacji zwróciła uwagę A. Maciarz [2006: 68], która stwierdziła, iż „rodzice uczestnicząc w procesie rehabilitacji dziecka, znacznie wzbogacają ten proces, bo przenosząc

go w naturalne środowisko wprowadzają do niego czynniki i sytuacje z życia codziennego. Dzięki temu dziecko usprawniane, czy poddawane terapii w gabinecie specjalisty utrwała nabyte dyspozycje w środowisku rodzinnym i uczy się je wykorzystywać w różnych naturalnych sytuacjach”.

M. Kościelska [1998b] wskazuje, że udział matek w terapii dziecka daje im nie tylko nadzieję na poprawę jego stanu, ale jest także formą poradzenia sobie ze stresem trudnej diagnozy i stanu dziecka.

Na konieczność podmiotowego traktowania rodziców dziecka i zrozumienie ich znamiennej roli wskazują zapisy Karty Praw Dziecka – Pacjenta [<http://brpd.gov.pl/aktualnosci/karta-praw-dziecka-pacjenta>] oraz Europejskiej Karty Praw Dziecka w Szpitalu [<http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m4&ms=1&ml=pl&mi=5&mx=0&mt&my=5&ma=01435>] ratyfikowanej również przez Polskę. W dokumentach tych zapisano m.in., iż rodzice powinni:

- uczestniczyć w opiece nad dzieckiem podczas hospitalizacji,
- być na bieżąco informowani o sposobie postępowania medycznego,
- mieć wgląd w dokumentację medyczną dziecka,
- być zachęceni do aktywnej współpracy z personelem medycznym,
- mieć prawo współuczestniczyć we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia.

Przemiany, jakie dokonały się w odniesieniu do roli rodzicielskiej w obszarze leczenia i rehabilitacji dziecka, zostały zaprezentowane w tabeli 1.

Tabela 1. Zmiany zachodzące w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełno-
sprawnością w procesie leczenia i rehabilitacji

DAWNIEJ (przed przełomem społeczno-ustrojowym w roku 1989)	WSPÓŁCZEŚNIE (po przełomie społeczno-ustrojowym w roku 1989)
– brak aktywnego udziału w procesie leczenia i rehabilitacji	– aktywny udział w procesie leczenia i rehabilitacji
– podporządkowanie woli lekarzy i innych specjalistów zajmujących się dzieckiem	– przyjęcie pozycji partnera lekarzy i innych specjalistów
– brak wpływu na decyzje dotyczące postępowania medycznego z dzieckiem	– możliwość współuczestniczenia we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia
– poczucie zagubienia, niewiedzy braku kompetencji i niezrozumienie podejmowanych decyzji	– pozyskiwanie bieżących informacji o sposobach postępowania medycznego
– brak możliwości zapoznania się z dokumentacją medyczną dotyczącą dziecka	– możliwość wglądu w dokumentację medyczną dziecka
– ograniczony kontakt z dzieckiem w sytuacji, gdy przebywało ono w szpitalu lub zamkniętym ośrodku rehabilitacyjnym	– możliwość stałego towarzyszenia dziecku podczas pobytu w szpitalu lub ośrodku rehabilitacyjnym
– brak możliwości uczestnictwa w rehabilitacji dziecka	– uczestniczenie w rehabilitacji dziecka i kontynuowanie jej w warunkach domowych

DAWNIEJ (przed przełomem społeczno-ustrojowym w roku 1989)	WSPÓŁCZEŚNIE (po przełomie społeczno-ustrojowym w roku 1989)
– brak odpowiedzialności za leczenie i rehabilitację dziecka – przerzucenie jej na barki profesjonalistów	– współodpowiedzialność za leczenie i rehabilitację
– uprzedmiotowienie	– poczucie podmiotowości

Źródło: Opracowanie własne na podstawie [Maciarz 2006; Mossakowska 2006; Twardowski 2014, wybrane akty prawne]².

Rodzice w procesie edukacji

Sytuacja edukacyjna uczniów chorych i z niepełnosprawnością oraz ich rodziców zmieniła się w Polsce w latach 90. XX w. Do najistotniejszych dokumentów mających wpływ na edukację tej grupy dzieci zaliczyć można przede wszystkim Ustawę z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty [Dz. U. z 2015 r., poz. 2156] oraz Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego [Dz. Urz. MEN, Nr 9, poz. 36]. Efektem zmian jest nie tylko możliwość realizacji obowiązku szkolnego przez dziecko z niepełnosprawnością w różnych typach szkół [szkoły (klasy) specjalne, szkoły (klasy) integracyjne, szkoły rejonowe – ogólnodostępne], ale także danie rodzicom możliwości podjęcia decyzji dotyczącej edukacji ich dziecka. Wprawdzie decyzja rodziców zawsze powinna być poprzedzona diagnozą dziecka w poradni psychologiczno-pedagogicznej i wydaniem stosownego orzeczenia, jednak ostateczna decyzja należy do nich [Skałbiana 2009].

Do roku 1993 działalność ówczesnych poradni wychowawczo-zawodowych opierała się na diagnozie, korekcyjnej i profilaktycznej współpracy z szkołą i innymi placówkami oświatowymi, jednak z pomniejszeniem roli rodziców w podejmowaniu ważnych decyzji w sprawie dziecka. Sytuacja zmieniła się w roku 1993, kiedy placówki te zostały przekształcone w poradnie psychologicz-

² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego.

no-pedagogiczne. Obecnie kluczowe dla dziecka decyzje podejmowane są z uwzględnieniem stanowiska jego rodziców.

Rola rodziców zaakcentowana jest także w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach [Dz. U. z 2013 r., poz. 532]. Przepisy te wskazują, że pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana dziecku w przedszkolu, szkole i placówce jest organizowana i udzielana we współpracy z rodzicami ucznia. Rodzice w każdym przypadku muszą być pisemnie poinformowani o:

- potrzebie objęcia dziecka pomocą psychologiczno-pedagogiczną,
- ustalonych dla ucznia formach, okresie udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz wymiarze godzin, w którym poszczególne formy pomocy będą realizowane.

Jednocześnie także sami rodzice mają prawo być inicjatorami takiej pomocy oraz współpracować w jej planowaniu.

W przypadku posiadania przez dziecko orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dyrektor placówki, do której uczęszcza dziecko, zobowiązany jest do powołania zespołu, który przygotowuje dla dziecka indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET). Zespół tworzą wszyscy nauczyciele i specjaliści, którzy pracują z dzieckiem. Niezmiernie istotne jest jednak to, że w przygotowaniu programu i jego ewaluacji mają prawo aktywnie uczestniczyć jego rodzice. Udzielanie dziecku pomocy-psychologiczno pedagogicznej na terenie szkoły jest dobrowolne i rodzice mają prawo odmówić jej przyjęcia. Pomoc ta może być także udzielana samym rodzicom dziecka, ale w tym przypadku rodzice także mają prawo odmówić z jej skorzystania.

Odrębnym zagadnieniem dotyczącym roli rodziców w edukacji dziecka chorego i z niepełnosprawnością jest przekazywanie przez nich pracownikom szkoły/przedszkola informacji o stanie zdrowia dziecka. Jest to kwestia trudna i złożona. Do początku lat 90. XX w. informacje te były w szkole powszechnie dostępne. W dziennikach klasowych przy nazwisku dziecka wpisywano rodzaj zaburzenia oraz kwalifikację do odpowiedniej grupy dyspenseryjnej. Stan zdrowia i sprawności dziecka nie stanowiły żadnej tajemnicy. Wraz z początkiem transformacji społeczno-ustrojowej rozpoczął się proces wdrażania praw dziecka jako ucznia i pacjenta. Standardy w profilaktyce i opiece zdrowotnej nad uczniami sprawowanej przez pielęgniarkę lub higienistkę szkolną i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej [2003] wprowadziły konieczność „przestrzegania prawa ucznia do informacji, prywatności i poszanowania godności osobistej oraz zachowania tajemnicy zgodnie z prawami pacjenta” [za: Woynarowska 2010: 36]. Zatem dziś to rodzice decydują czy nauczyciele uczący ich dziecko będą wiedzieli o stanie jego zdrowia, zagrażających mu czynnikach i ewentualnych sytuacjach,

jakie mogą wystąpić i być konsekwencją choroby. Nowa sytuacja prawna z jednej strony chroni prawa dziecka, ale z drugiej – może stanowić dla niego zagrożenie. Nauczyciel, który nie ma wiedzy o chorobie dziecka i jej konsekwencjach, może zupełnie nie być przygotowanym do udzielenia mu skutecznej pomocy w sytuacji nagłego pogorszenia stanu lub ataku chorobowego (np. napad epileptyczny). Co więcej, może doprowadzić do sytuacji, że podejmowana pomoc nie tylko okaże się nieskuteczna, ale też będzie zagrażała dziecku.

Najważniejsze przeobrażenia dokonujące się w odniesieniu do pełnienia roli rodzicielskiej w obszarze edukacji zostały zaprezentowane w tabeli 2.

Tabela 2. Zmiany zachodzące w pełnieniu roli rodziców dziecka chorego i z niepełnosprawnością w procesie edukacji

DAWNIEJ (przed przełomem społeczno-ustrojowym w roku 1989)	WSPÓŁCZEŚNIE (po przełomie społeczno-ustrojowym w roku 1989)
– diagnoza w poradni wychowawczo-zawodowej na wniosek placówki (rzadziej samych rodziców)	– diagnoza dziecka w poradni psychologiczno-pedagogicznej wyłącznie na wniosek rodziców
– wyniki diagnozy przekazywane przez poradnię do placówki, która kierowała dziecko na badania	– przekazanie wyniku diagnozy, opinii lub orzeczenia przez poradnię wyłącznie na ręce rodziców
– brak wpływu rodziców na decyzje podejmowane przez specjalistów odnośnie typu placówki, w jakiej dziecko pobierało naukę	– decydowanie przez rodziców (po konsultacji ze specjalistami) o typie szkoły, w jakiej dziecko pobiera naukę (segregacyjna, integracyjna, inkluzyjna)
– brak udziału rodziców w podejmowaniu decyzji o udzielaniu pomocy pedagogicznej dziecku na terenie szkoły – podporządkowanie się decyzjom nauczycieli i specjalistów	– współdecydowanie rodziców o podejmowanych formach i czynnościach w zakresie udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej dziecku na terenie szkoły
– konieczność udzielenia przez rodziców pracownikom placówki, do której uczęszczało dziecko, informacji na temat stanu zdrowia jego zdrowia i sprawności	– przekazanie informacji pracownikom placówki na temat stanu zdrowia i sprawności dziecka – zależne od woli rodziców

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: [Wojnarowska 2006; Skalbiana 2009; wybrane akty prawne]³.

³ Europejska Karta Praw Dziecka w Szpitalu, Karta Praw Dziecka – Pacjenta, Standardy w profilaktyce i opiece zdrowotnej nad uczniami sprawowanej przez pielęgniarkę lub higienistkę szkolną i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą.

Aktywność rodziców w organizacjach społecznych działających na rzecz dzieci chorych i z niepełnosprawnością

Przeobrażenia, jakie dokonywały się w świadomości Polaków po przełomie społeczno-ustrojowym, znalazły swe odzwierciedlenie także w aktywności rodziców dzieci z zaburzeniami w stanie zdrowia i rozwoju. Rodzice, którzy do tej pory często czuli się pozostawieni sami sobie, zmarginalizowani, zaczęli zrzeszać się i aktywnie działać. Intensywny rozkwit i rozwój stowarzyszeń rodziców dzieci chorych i niepełnosprawnych oraz ich rodzin oraz fundacji działających na ich rzecz, nastąpił w latach 90. oraz po roku 2000. Organizacje pozarządowe zaczęły pojawiać się w odpowiedzi na niezaspokojone potrzeby społeczne i nierozwiązane problemy określonych grup ludzi. Jedną z nich stanowili właśnie rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością.

Oddolne inicjatywy rodziców powstawały najczęściej tam, gdzie rodzice ci się spotykali. Zatem przy klinikach, szpitalach, ośrodkach rehabilitacyjnych, czy też szkołach, do których uczęszczały ich dzieci. Organizacje te od samego początku stawiały sobie bardzo ambitne cele i zadania. Do najważniejszych z nich zaliczyć można:

- poprawę jakości życia dzieci,
- reprezentowanie interesów dzieci w kontaktach z instytucjami państwowymi,
- propagowanie wiedzy w społeczeństwie na temat niepełnosprawności,
- kreowanie pozytywnych postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych,
- społeczną integrację osób niepełnosprawnych,
- wymianę doświadczeń i informacji między samymi rodzicami.

Zaangażowanie i determinacja rodziców skupionych w licznych organizacjach w dużej mierze przyczyniła się do rozwoju szkolnictwa integracyjnego oraz umożliwienia pobierania nauki przez dzieci z niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych.

Warto dodać, że w wielu przypadkach rodzice skupieni w stowarzyszeniach zaczęli tworzyć grupy wsparcia. Przeżywając te same problemy i mając podobne doświadczenia, byli i są dla siebie najbardziej wiarygodni, a obecność w takiej grupie pozwala im nie tylko na bycie biorcą wsparcia, ale także jego dawcą, co w znacznej mierze przyczynia się do poczucia podmiotowości.

Zakończenie

Modyfikacje w pełnieniu roli rodzicielskiej wobec dziecka chorego i z niepełnosprawnością z całą mocą zaczęły się dokonywać się w Polsce po przełomie

społeczno-ustrojowym. Zapoczątkowane zmiany, które dotknęły niemal każdego obszaru życia społecznego w naszym kraju, znalazły swe odzwierciedlenie również w odniesieniu do osób z odchyleniami w stanie zdrowia i rozwoju oraz ich bliskich. W latach 90. upowszechniły się hasła „społecznej integracji osób niepełnosprawnych, normalizacji ich życia, wyrównywania szans, emancypacji i upelnomocnienia”. Świadomość społeczna w odniesieniu do zjawiska niepełnosprawności zmieniała się i stale się podnosiła. Bariery społeczne, architektoniczne, prawne i ekonomiczne stopniowo były likwidowane. Coraz więcej, szacunku i zrozumienia doświadczały nie tylko osoby chore i z niepełnosprawnością, ale także ich bliscy. Doceniono znaczenie środowiska rodzinnego dla przebiegu procesów leczenia i rehabilitacji, szczególnie w odniesieniu do najmłodszych. Obecnie rodzina traktowana jest jako najlepsze źródło wiedzy o dziecku z zaburzeniami rozwoju, naturalny zasób rewalidacyjny, podstawowe ogniwo w procesie wspomaganego rozwoju [por. Sowa, Wojciechowski 2001; Twardowski 2014].

W pracy z dzieckiem docenia się dziś zalety podejścia skoncentrowanego na rodzinie [Pisula 1998]. Podejście to zakłada, iż profesjonalści są instrumentem w ręku rodziny, interwencję zaś charakteryzuje indywidualizacja i elastyczność; jej celem jest wzmacnianie i wspieranie rodziny

M. Piszczek [2000: 91–92] analizując różne modele funkcjonowania specjalistów w pracy diagnostycznej i edukacyjnej z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju wskazuje, że współcześnie coraz częściej mamy do czynienia z transdyscyplinarnym modelem współpracy. W modelu tym rodzice nie tylko biorą udział w diagnozie dziecka, lecz są także pełnoprawnymi i aktywnymi członkami zespołu pracującego z nim. (Bardziej tradycyjne modele – multidyscyplinarny i interdyscyplinarny nie zakładają udziału rodziców w diagnozie, natomiast ich spotkania z członkami zespołu mają charakter indywidualny z każdym z nich lub z przedstawicielem zespołu).

Ewolowały też postawy samych rodziców, postrzeganie ich własnej roli w odniesieniu do dziecka. Rodzice zrozumieli, że los ich dzieci w największym stopniu zależy od nich samych. To oni decydują, jaka droga edukacyjna będzie udziałem ich dziecka. To przede wszystkim ich decyzje wpływają na stan jego rozwoju, bowiem to oni decydują o objęciu dziecka procesem rehabilitacji i jego zakresem, korzystaniu z dostępnych form pomocy, zaopatrzeniu w odpowiednie pomoce techniczne, warunkach rozwoju i rehabilitacji w środowisku domowym. Postępy rozwojowe dziecka są dla rodziców źródłem dumy i radości. Wzrasta w nich poczucie sprawstwa i kompetencji. Te pozytywne doświadczenia mobilizują ich do podejmowania kolejnych działań wobec dziecka, dzięki czemu gromadzi ono korzystne dla swego rozwoju doświadczenia. Ze wzajemnych kontaktów obie strony czerpią satysfakcję [A. Twardowski 2014: 282–283]. Współcześnie nikt nie neguje poglądu, że o przypisaniu rodzicom podmiotowej roli decydują walo-

ry wychowawczo-terapeutyczne oraz ich odpowiedzialność za dziecko w aspekcie prawnym i moralnym [Sakowicz-Boboryko 2005: 21].

Rodzice dzieci chorych i z niepełnosprawnością pokonali długą drogę. Ich rola ewoluowała od uprzedmiotowienia po poczucie pełnej podmiotowości:

- od podporządkowania decyzjom innych (przede wszystkim specjalistów) po aktywny udział w tych decyzjach,
- od bierności do zaangażowania,
- od braku poczucia sprawstwa do poczucia wpływu na sprawy dotyczące ich dziecka,
- od braku poczucia odpowiedzialności do pełnej odpowiedzialności za dziecko we wszystkich sferach jego życia i funkcjonowania.

Bibliografia

- Bakiera L., Stelter Ź. (2010), *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie* [w:] *Zalety i wady życia w rodzinie i poza rodziną*. „Roczniki Socjologii Rodziny”, nr 20.
- Janion E. (2013), *Aspekty obecności rodziców na pediatrycznym oddziale szpitalnym – w perspektywie personelu medycznego* [w:] *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, E. Zasepa (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza UZ, Zielona Góra.
- Janion E. (2003), *Kompetencje opiekuńczo-wychowawcze rodziców dzieci przewlekle chorych*, „Nasze Forum”, nr 3–4.
- Kościelska M. (1998a), *Rodziny dzieci niepełnosprawnych. One są wśród nas*, CMPPP, Warszawa.
- Kościelska M. (1998b), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa.
- Kwak A., Wolfe M. (2001), *Tradycyjny czy partnerski model realizacji ról rodzinnych?* [w:] *Rocznik Pedagogiki Rodziny*, „Studia i Rozprawy”, t. IV.
- Maciarz A. (2006), *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Wydawnictwo Żak, Warszawa.
- Makiełło-Jarża G. (1998), *Rodzina* [w:] *Encyklopedia psychologii*, W. Szewczuka (red.), Fundacja Innowacja, Warszawa.
- Mossakowska B. (2006), *Dziecko w szpitalu. Prawa dziecka chorego a przemoc instytucjonalna w placówkach zdrowia publicznego*, „Niebieska Linia”, nr 3.
- Opozda D. (2007), *Wprowadzenie*, w: *Rodzicielstwo. Wybrane zagadnienia kontekstów edukacyjnych*, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 9–10.
- Piszczek M. (2000), *Różne modele funkcjonowania zespołu specjalistów odpowiedzialnych za diagnozę i edukację dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, „Rewalidacja”, nr 1(7).
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula E. (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Popielski K. (2002), *Rodzina jako lokus sensus*, „Studia Pelpińskie”, nr 33.
- Sakowicz-Boboryko A. (2005), *Rodzina jako realizator potrzeb edukacyjnych dzieci niepełnosprawnych*, Trans Humana, Białystok.
- Skałbania B. (2009), *Poradnictwo pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza IMPULS, Kraków

- Sowa J., Wojciechowski F. (2001), *Proces rehabilitacji w kontekście rehabilitacyjnym*, Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, Rzeszów.
- Sztompka P. (2002), *Socjologia*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Wojciechowski F. (2005), *Wyznaczniki odpowiedzialności rodzicielskiej w procesie rehabilitacji. Próba definiowania [w:] Współczesna rodzina polska - jej stan i perspektywy*, t. 1, H. Cudak, H. Marzec (red.), Wydawnictwo GWSP, Mysłowice.
- Woynarowska B. (red.) (2010), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi: jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Akty prawne
- Europejska Karta Praw Dziecka w Szpitalu, (<http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m4&ms=1&ml=pl&mi=5&mx=0&mt&my=5&ma=01435>).
- Karta Praw Dziecka – Pacjenta, <http://brpd.gov.pl/aktualnosci/karta-praw-dziecka-pacjenta>.
- Kodeks rodzinny i opiekuńczy, Dz. U. z 2015 r., poz. 2082.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2012 r. w sprawie szczegółowych wymagań, jakim powinny odpowiadać pomieszczenia i urządzenia podmiotu wykonującego działalność leczniczą, Dz. U. z 2012 r., poz. 736.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz. U. z 2013 r., poz. 532.
- Standardy w profilaktyce i opiece zdrowotnej nad uczniami sprawowanej przez pielęgniarkę lub higienistkę szkolną i lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (2003), Instytut Matki i Dziecka, Warszawa.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, Dz. U. z 2015 r., poz. 2156.
- Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego, Dz. Urz. MEN, Nr 9, poz. 36.