

Wstęp

Temat wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi oraz z traumą jest złożony i wymaga uwzględnienia wielu perspektyw. W centrum systemu pomocy jest oczywiście dziecko, jednak o efekcie terapeutycznym i leczniczym będzie decydować wiele czynników, w tym sytuacja materialna i psychofizyczna rodziców oraz innych członków rodziny. Jako pedagog specjalny od lat wspieram rodziców dzieci z różnymi trudnościami rozwojowymi, którzy mierzą się z wieloma problemami, a oferowana im pomoc okazuje się bardzo często niewystarczająca. Postanowiłam zatem przyrzeć się bliżej ich potrzebom oraz możliwościom ich zaspokajania w polskich warunkach. Impulsem do podjęcia się badań fokusowych był Strajk Kobiet zorganizowany w październiku 2020 roku¹, który rozpoczął szeroko zakrojoną debatę społeczną na temat sytuacji rodzin wychowujących dzieci z różnymi niepełnosprawnościami. Biorąc pod uwagę to, co działo się w tamtym czasie w Polsce, chciałam zabrać głos w ważnej społecznie sprawie i wykazać, jak wielką przepaść dzieli polityków od codziennych zmagających się dużej grupy osób, które poświęcają swoje życie, by opiekować się niepełnosprawnymi czy poważnie chorymi członkami rodziny.

Jako specjalistka mam w pamięci wiele smutnych historii – cichego heroizmu i nadzwyczajnego poświęcenia. Moje uznanie kieruję w szczególności do kobiet, które rezygnują z własnych pragnień i ambicji zawodowych, by podjąć codzienne wyzwania, jakie pojawiają się w związku z opieką nad dzieckiem z chorobą przewlekłą czy niepełnosprawnością (często kosztem swojego zdrowia). Oferowane rodzinom wsparcie okazuje się niewystarczające – brakuje chociażby opieki wytchnieniowej², która pozwoliłaby opiekunom odpocząć i zregenerować siły. Chcąc zdiagnozować ich rzeczywiste potrzeby, zaprosiłam do badań o charakterze jakościowym rodziców z całej Polski (większość z nich była z Wielkopolski)³. W grupie znaleźli się rodzice

1 Strajk Kobiet był formą protestu przeciwko zaostrzeniu prawa aborcyjnego. Więcej na ten temat w artykule: R. Nawojski, B. Kowalska (2022), „*Kiedy państwo mnie nie chroni...? – oddolne mobilizacje na rzecz praw reprodukcyjnych a doświadczanie obywatelstwa*”, „*Studia Socjologiczne*”, nr 1(244).

2 Bardzo potrzebną formą wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami jest opieka wytchnieniowa, która została uregulowana ustawą z dnia 23 października 2018 roku o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. 2020.1787 t.j.). Jest ona realizowana m.in. w ramach programu resortowego Ministra Rodziny i Polityki Społecznej. Więcej na ten temat: <https://www.gov.pl/web/uw-opolski/opieka-wytchnieniowa---edycja-2023>.

3 W ramach badań fokusowych odbyło się pięć spotkań w formie zdalnej od 31.10.2020 r. do 23.05.2023 r. Wzięło w nich udział w różnej konfiguracji łącznie 20 uczestników – 17 matek i 3 ojców.

z pieczy zastępczej⁴, rodzice adopcyjni, w tym rodzice dzieci: z różną niepełnosprawnością, z traumą wczesnodziecięcą, z zaburzeniami więzi, z alkoholowym zespołem płodowym (FAS), z chorobą przewlekłą, czy zagrożonego niedostosowaniem społecznym. Na podstawie informacji zebranych od rodziców i opiekunów dzieci z różnymi zaburzeniami rozwojowymi, którzy wzięli udział w badaniach fokusowych, opracowałam holistyczny model wsparcia rodziny w ujęciu systemowym, uwzględniający potrzeby wszystkich jej członków. Niniejszy projekt badawczy został zrealizowany w ramach współpracy z Fundacją Instytut Analiz Społecznych Quantum.

Oddaję w ręce Czytelniczek i Czytelników artykuły⁵, które powinny zainteresować nie tylko rodziców, ale również pracowników różnego rodzaju instytucji społecznych oraz specjalistów, którzy swoją pracą wspierają rodziny dziecka z różnymi zaburzeniami rozwoju. Jestem przekonana, że również studenci kierunków pedagogicznych i psychologicznych znajdą w niej wiele wartościowych treści. Pierwszy artykuł prezentuje holistyczny model wsparcia rodziny opracowany na bazie wspomnianych już badań fokusowych. Drugi i trzeci artykuł zawiera krytyczną analizę rzeczywistości społecznej dokonaną przez rodziców pełniących funkcję self-adwokatów (samorzeczników) – osób zaangażowanych w działania na rzecz wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością w ujęciu systemowym. Zarówno Malwina Stasiak-Wiśniewska, jak i Łukasz Antczak napisali pod moim kierunkiem prace magisterskie z psychologii, poruszające kwestie wyzwań wynikających z bycia rodzicem dziecka z trudnościami rozwojowymi. Dodatkowo przygotowany został „Pomocnik” – zestawienie różnych instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych form wsparcia rodziny wraz z przykładami.

Mam nadzieję, że podjęcie dyskusji nad ważnymi społecznie tematami przyczyni się do rozbudowania systemu wsparcia i dostosowania go do potrzeb tych, którzy tej pomocy potrzebują.

Matylda Pachowicz

4 Rodzice zrzeczeni w Oddziale Wielkopolskim Stowarzyszenia Zastępczego Rodzicielstwa.

5 Trzy artykuły, Pomocnik oraz Wstęp stanowią integralną całość i zostały zebrane w ramach Sekcji tematycznej „Forum Oświatowego”, pod moją redakcją. Szczególne podziękowanie kieruję do mojego męża Macieja Pachowicza, który opracował infografiki, tabele i wykresy do niniejszej Sekcji tematycznej.