

Matylda Pachowicz

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9326-6411>

Holistyczne spojrzenie na system wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi oraz z traumą. Potrzeby a rzeczywistość

A Holistic View of the Family Support System for a Child with Disabilities, Developmental Disorders and Trauma. Needs Versus Reality

Kontakt:	Matylda Pachowicz matylda.pachowicz@amu.edu.pl
Jak cytować:	Pachowicz, M. (2024). I. Holistyczne spojrzenie na system wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi oraz z traumą. <i>Potrzeby a rzeczywistość. Forum Oświatowe</i> , 37(1), 77–94. https://doi.org/10.34862/fo.2024.1.5
How to cite:	Pachowicz, M. (2024). I. Holistyczne spojrzenie na system wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi oraz z traumą. <i>Potrzeby a rzeczywistość. Forum Oświatowe</i> , 37(1), 77–94. https://doi.org/10.34862/fo.2024.1.5

WPROWADZENIE

System wsparcia o charakterze instytucjonalnym skierowany do rodziny dziecka z różnymi trudnościami rozwojowymi wydaje się być w Polsce rozbudowany. Dodatkowo działa wiele stowarzyszeń i fundacji, które podejmują różnego rodzaju działania o charakterze pomocowym, terapeutycznym czy integracyjnym¹. Wszystkie one okazują się częstokroć niewystarczające wobec wyzwań, przed którymi stoją rodzice dziecka z niepełnosprawnością czy z chorobą przewlekłą. Rodzice ci narażeni są na chroniczne zmęczenie, wyczerpanie emocjonalne (co może prowadzić do wypalenia sił) oraz choroby psychosomatyczne. Jako pedagog specjalny i psychotraumatolog od lat mam kontakt z rodzinami zastępczymi i adopcyjnymi, które są szczególnie obciążone problemami wynikającymi z opieki nad dzieckiem z różną niepełnosprawnością, z traumą wczesnodziecięcą, z zaburzeniami więzi, z FAS, z chorobą przewlekłą czy zagrożonym niedostosowaniem społecznym. Jako specjalista mam świadomość, iż efektywność procesu terapii i rehabilitacji dziecka uzależniona jest od sytuacji materialnej i psychofizycznej wszystkich członków jego rodziny. Zatem, aby skutecznie pomóc dziecku, należy mieć na uwadze potrzeby całej rodziny. W związku z tym przeprowadziłam badania fokusowe, do których zaprosiłam rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, z chorobą przewlekłą oraz z traumą, z różnych rejonów Polski². Wśród nich znaleźli się rodzice adopcyjni oraz zastępczy, łącznie 20 uczestników – 17 matek oraz 3 ojców (w różnej konfiguracji).

Grupy fokusowe są wszechstronną metodą, która wpisuje się w paradygmatach badań jakościowych i pozwala analizować reakcje na bieżące wydarzenia, jest więc często wykorzystywana w badaniach społecznych (Barbour, 2011). Projekt naukowy opierający się na grupie fokusowej można realizować w różnych sytuacjach i w różny sposób. Dobrze sprawdza się ta forma przy podejmowaniu tematów wymagających delikatności i wrażliwości. „Grupy fokusowe mogą zachęcić do większej szczerości

1 Refleksja dotycząca bogactwa dostępnych form wsparcia rodziny może pojawić się przy analizie Tabeli nr 3, która zawiera opis możliwości uzyskania różnorodnej pomocy – o charakterze formalnym i nieformalnym.

2 W ramach badań fokusowych odbyło się pięć spotkań w formie zdalnej od 31.10.2020 r. do 23.05.2023 r., obejmujących czas pandemii COVID-19 (określanej w dalszej części publikacji skrótowo jako „pandemia”), jak i czas postpandemiczny.

i mogą być lepiej akceptowane przez uczestników niechętnych do udziału w wywiadach indywidualnych” (Barbour, 2011, s. 60). Na podstawie doświadczeń i refleksji osób włączonych do realizowanych przeze mnie badań fokusowych, jak również wniosków z badań zawartych w literaturze przedmiotu, opracowałam holistyczny model wsparcia rodziny w ujęciu systemowym, który uwzględnia potrzeby wszystkich jej członków. Metodologia badań jakościowych pozwala bowiem badaczowi na „sformułowanie – mniej lub bardziej uogólnionych – modeli, typologii i teorii jako sposobów opisywania i wyjaśniania zagadnień społecznych czy psychologicznych” (Barbour, 2011, s. 11).

SPÓJRZENIE NA SYTUACJĘ ŻYCIOWĄ RODZIN DZIECI Z RÓŻNYMI TRUDNOŚCIAMI ROZWOJOWYMI W POLSCE Z PERSPEKTYWY WEWNĘTRZNEJ

Ze względu na jakościowy charakter podjętych badań opisuję jedynie pewien wycinek rzeczywistości, interpretując zjawiska społeczne z perspektywy „wewnętrznej” (zob. Flick, 2011). Analizuję doświadczenia jednostek (przynależnych do określonej grupy), które związane są z indywidualnymi biografiami oraz z ich prywatną praktyką życiową (zob. Barbour, 2011). Bliskie jest mi bowiem podejście jakościowe, w którym kluczową motywacją jest „dążenie do rozszyfrowania – przy użyciu kategorii znaczących i bogatych w szczegóły – tego, w jaki sposób ludzie tworzą świat wokół siebie, co robią lub co im się przydarza” (Barbour, 2011, s. 11). Aby scharakteryzować i wyjaśnić ważne społecznie zagadnienia związane z jakością wsparcia rodziny dziecka z różnymi trudnościami rozwojowymi w Polsce, wyłoniłam następujące **kategorie znaczące**:

- I. problemy doświadczane przez rodziny dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju
- II. potrzeby zgłaszane przez rodziców dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju
- III. postulaty oraz propozycje rozwiązań problemów, których doświadczają rodziny
- IV. sieć wsparcia dla rodziny dziecka z trudnościami rozwojowymi w Polsce

Specyfika badań jakościowych powoduje, że „dużą wagę przykładają się do kontekstu i konkretnych przypadków jako czynników tłumaczących badane zagadnienie” (Flick, 2011, s. 14). Zamiast formułowania na wstępie hipotez, postawiłam następujące pytania badawcze (zob. Flick, 2012):

- » *Jakich problemów doświadczają rodziny dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju?*
- » *Jakie potrzeby dotyczące codziennego funkcjonowania zgłaszają rodzice dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju?*
- » *Jakie postulaty formułują rodzice dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju w odniesieniu do swojej sytuacji życiowej?*
- » *Jakie rozwiązania proponują rodzice dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju w odniesieniu do doświadczanych przez ich rodziny problemów?*

» *Jak powinien wyglądać system wsparcia w Polsce, aby opowiadał w pełni na potrzeby rodziny dziecka z trudnościami rozwojowymi?*

Podejmując się badań o charakterze jakościowym, chciałam uchwycić doświadczenia oraz interakcje w ich naturalnym kontekście, który zaliczany jest do ważnych czynników tłumaczących badane zagadnienie, wraz z indywidualnymi biografiami – analizą konkretnych przypadków (Barbour, 2011). To właśnie studia przypadku (historie) umożliwiają często wgląd w badane zjawisko. W tym podejściu badacz może stanowić „część procesu badawczego poprzez osobisty udział w badaniu czy też przez znajomość danego obszaru i refleksyjność w poruszaniu się po nim” (Barbour, 2011, s. 12). Analizując adekwatność systemu wsparcia, uznałam, że w pierwszej kolejności należy się przyjrzeć problemom, które stają się elementem codzienności rodziny dziecka z trudnościami rozwojowymi.

PROBLEMY, JAKICH DOŚWIADCZAJĄ RODZINY DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ, CHOROBA PRZEWLEKŁĄ ORAZ TRAUMĄ

Analiza sytuacji polskich rodzin wychowujących dziecko z różnymi trudnościami w rozwoju skłania do refleksji, iż na wielu poziomach funkcjonowania niezbędna jest im pomoc, a dostępne formy wsparcia często nie odpowiadają ich potrzebom. Większość rodziców objętych badaniem wręcz podkreślała, że instytucje powołane do udzielania wsparcia stanowią dla nich duże źródło stresu i rozmaitych negatywnych emocji. Niektórzy określali swoje interakcje z różnymi instytucjami jako ciągłą „walkę” z urzędami i ośrodkami. Wielu z nich uznało, że są odbierani przez nie jako rodzice „problemowi” i roszczeniowi. Bardzo krytycznie podchodzą bowiem do oferowanej pomocy, która nie jest odpowiedzią na doświadczane problemy. Przykładem są chociażby skierowane do nich szkolenia, które prowadzą osoby bez doświadczenia w omawianych kwestiach i prezentujące „odrealnione” propozycje rozwiązań trudnych sytuacji. Negatywna ocena postawy rodziców, którzy w swej determinacji walczą o poprawę sytuacji życiowej swojego dziecka, może prowadzić do wykluczenia społecznego całej rodziny.

Nieadekwatne wsparcie instytucjonalne szczególnie dotkliwie jest dla kobiet, które niejednokrotnie samotnie wychowuje dziecko z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą³. Spół niekorzystnych czynników (mnogość doświadczanych problemów, trudna sytuacja finansowa, rozwód i samotne rodzicielstwo oraz niewystarczające wsparcie ze strony państwa) doprowadzają do „wypalenia sił” i wzrostu **ryzyka samobójstw** wśród matek dziecka z niepełnosprawnością. Ten temat wymaga pogłębienia, a jest bardzo rzadko podejmowany w debacie społecznej na temat wyzwań, przed którymi stoi rodzina dziecka z różnymi trudnościami w rozwoju.

Spotkania z rodzicami w ramach badań fokusowych stanowiły dla mnie kopalnię informacji na temat codzienności rodziny dziecka z niepełnosprawnością, zaburzeniami rozwojowymi oraz z traumą. Wielorakość oraz wielopłaszczyznowość

3 Jedną z osób objętych badaniem określiła ten efekt jako zjawisko „uciekających mężczyzn”.

opowiedzianych historii i poruszonych wątków pozwoliła mi wyodrębnić określone obszary doświadczanych przez te osoby problemów, zachowując ich duże zróżnicowanie oraz zindywidualizowanie. Wyróżniłam następujące obszary, które odnoszą się do problemów o charakterze materialnym, instytucjonalno-organizacyjnym, formalnoprawnym, medyczno-rehabilitacyjnym, edukacyjnym oraz psychologicznym/terapeutycznym. Poniższa tabela stanowi egzemplifikację doświadczanych przez te rodziny problemów.

Tabela 1. Obszary problemów doświadczanych przez rodziców dzieci z różnymi trudnościami rozwojowymi

Przykładowe problemy

Obszar doświadczanych problemów: **materialny**

- » turnusy rehabilitacyjne są bardzo drogie, więc niedostępne (rzadkie możliwości uzyskania dofinansowania czy niższej ceny)
- » stały brak funduszy na rehabilitację (większość zajęć rehabilitacyjnych nie jest refundowana)
- » leczenie i rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością to koszt często kilku tysięcy złotych na miesiąc
- » problemy ze zdobyciem specjalistycznego sprzętu oraz brak odpowiedniego „dopasowania” akcesoriów do potrzeb osób z niepełnosprawnością
- » koszty utrzymania dziecka w pieczy zastępczej są dużo wyższe niż otrzymywana od państwa pomoc (rodzice dopłacają ze swoich pieniędzy do leczenia i rehabilitacji dzieci przyjętych do rodziny zastępczej)
- » brak możliwości łączenia pracy zarobkowej z jednoczesnym pobieraniem świadczeń opiekuńczych przez rodzica (w związku z tym są sytuacje pracy „na czarno”)
- » rodzice adopcyjni nie otrzymują żadnej pomocy finansowej ze strony państwa (nie mają wsparcia, co w konsekwencji może prowadzić do rozwiązania rodziny adopcyjnej – wtedy dziecko wraca do domu dziecka)

Obszar doświadczanych problemów: **instytucjonalno-organizacyjny**

- » dowożenie na zajęcia osób z niepełnosprawnością (szczególnie osób leżących)
- » wydawanie przez instytucje pomocowe pieniędzy na mało istotne szkolenia i projekty (które nie odpowiadają potrzebom grupy docelowej)
- » lekceważenie problemów danej rodziny przez pracowników pomocy społecznej, którzy „są oderwani od rzeczywistości”
- » instytucje pomocowe podejmują decyzje bez rzeczywistego oglądu sytuacji oraz bez indywidualnego podejścia
- » brak wsparcia w opiece wakacyjnej i w organizacji czasu wolnego dla dzieci w rodzinie zastępczej

- » niewystarczające wsparcie koordynatora pieczy zastępczej, który skupia się głównie na dokumentacji i składaniu sprawozdań (nadkontrola i nadmiar dokumentacji)
- » brak realnej, całodobowej i weekendowej pomocy koordynatora pieczy zastępczej w sytuacjach nagłych, bardzo trudnych i kryzysowych (w konsekwencji u rodzica brak czasu na odpoczynek i zadbanie o swoje zdrowie)
- » brak wiedzy u urzędników (różnego rodzaju instytucji) na temat zaburzeń rozwojowych, które często dotyczą dzieci przyjmowane do rodzin zastępczych/adopcyjnych⁴
- » zakłamanie medialne i kreowanie przez polityków niewłaściwego obrazu rodziców zastępczych, który wzmacnia powszechny w społeczeństwie negatywny stereotyp, że osoby takie kierują się przede wszystkim chęcią zysku i „dorabiają się na dzieciach”
- » błędne przekonanie panujące w instytucjach pomocowych na temat rodziców zastępczych, iż „nie powinni oni dużo zarabiać, bo to jest misja”
- » pogotowia rodzinne są przepełnione, a rodzin zastępczych brakuje (w konsekwencji dzieci spędzają w pogotowiu rodzinnym nawet kilka lat, zamiast kilku tygodni, funkcjonują w mieszanych wiekowo grupach, a rodzeństwa są rozdzielane)
- » częsta zmiana rodziny zastępczej przez dziecko przysposobione albo jego powrót do domu dziecka (ponieważ niektóre rodziny zastępcze nie są w stanie podołać sytuacji, dodatkowo nie jest przekazywana im prawda o stanie zdrowia dziecka, wręcz wszelkie choroby są ukrywane przez urzędników i pracowników domu dziecka)
- » brak uczciwej, pełnej diagnozy dziecka, które ma być przyjęte do rodziny zastępczej/adopcyjnej, dodatkowo zatajanie różnych informacji na temat dziecka i jego historii (sytuacji rodzinnej, zdrowotnej, emocjonalnej oraz traumatyzujących przeżyć)
- » brak możliwości wglądu w dokumentację dziecka przez rodziców zastępczych/adopcyjnych (nieznajomość jego historii ani problemów)
- » zatajanie przez urzędników i pracowników domu dziecka trudnych tematów, takich jak wykorzystywanie seksualne w instytucjonalnych formach pomocy dzieci z niepełnosprawnością (szczególnie dzieci niemówiących) czy liczne akty przemocy dokonywane przez innych podopiecznych o mniejszym stopniu niepełnosprawności
- » rodziny zastępcze są traktowane przez instytucje pomocowe jako „krótkoterminowe” („przejściowe”) i w sytuacji, gdy dziecko przysposobione zaczyna

4 Placówki opiekuńczo-wychowawcze nie specjalizują się w diagnozie i terapii traum rozwojowych. Przyczyny takiej sytuacji są dwojakie: organizacyjno-finansowe utrudnienia są źródłem frustracji pracowników sektora pomocy społecznej, a to generuje bariery mentalne wprowadzania zmian w podejściu do dzieci z FASD czy z innymi zaburzeniami rozwoju będących w placówkach opiekuńczo-wychowawczych. Więcej na ten temat w książce: A. Piekacz (2020), *Wielowymiarowość diagnozy i terapii FASD*, Difin, Warszawa.

dobrze w takiej rodzinie funkcjonować, od razu znajdują dla niego rodzinę adopcyjną (trudno w tej sytuacji budować więź z dzieckiem)

- » opieka wychowawcza jest niedostępna lub przyjmuje niewłaściwe formy (np. pomoc w robieniu zakupów nie należy się rodzicowi, gdy dziecko chodzi do ośrodka)
- » większe wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnościami w czasie pandemii (często pierwsze tracili pracę)

Obszar doświadczanych problemów: **formalnoprawny**

- » brak wsparcia prawnego oraz informacyjnego dotyczący tego, jakie przywileje przysługują rodzicom/opiekunom i jak je wyegzekwować (ważne informacje przekazywane są pocztą pantoflową – rodzice wymieniają się nimi między sobą)
- » problematyczny proces ubezwłasnowolnienia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, a wszelkie decyzje muszą przechodzić przez sąd (np. dotyczące umieszczenia go w domu krótkiego pobytu)
- » procedura wydawania orzeczeń o niepełnosprawności na czas określony
- » zawiła i długotrwała procedura adopcyjna
- » trudność z egzekwowaniem praw osób z niepełnosprawnością określonych w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych w różnych instytucjach oraz sytuacje łamania tego prawa

Obszar doświadczanych problemów: **medyczno-rehabilitacyjny**

- » brak odpowiedniej opieki medycznej nad osobami leżącymi
- » ograniczony dostęp do specjalistów (którzy często nie są przygotowani do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, konieczność wizyt u wielu specjalistów i długi czas oczekiwania), brakuje również wolontariuszy i pielęgniarek w służbie zdrowia
- » kryzys psychiatrii dziecięcej w Polsce
- » w większości sytuacji prywatne wizyty u lekarzy i specjalistów, które są bardzo drogie (refundowane są tylko najtańsze badania, a za wszelkie udogodnienia/dostosowania trzeba dodatkowo płacić)
- » leczenie i rehabilitacja dziecka z niepełnosprawnością to koszt często kilku tysięcy złotych na miesiąc
- » jakość wykonywanych terapii pozostawia wiele do życzenia, jeśli jest refundowana (wtedy notorycznie skraca się czas zajęć)
- » problem z zostawieniem dziecka z niepełnosprawnością w szpitalu (z powodu niewłaściwej opieki pobyt w domu okazuje się często bezpieczniejszy niż czas spędzony w szpitalu)
- » częsty proceder „usypiania” przez specjalistów dziecka z niepełnosprawnością na najprostsze zabiegi (np. leczenie zębów pod narkozą), a jest to niebezpieczne, bo wiele z nich ma słabe serce i narkoza wiąże się u nich z dużym ryzykiem zdrowotnym

- » wyraźnie ograniczona pomoc osobom z niepełnosprawnością po 18. roku życia (mimo że nadal potrzebują one opieki, a niestety wiele usług medycznych/rehabilitacyjnych przestaje być refundowanych)
- » dziecko z niepełnosprawnością jest „dobrym biznesem” dla specjalistów⁵
- » niewielu specjalistów w Polsce ma wiedzę na temat FAS czy RAD i może wystawić taką diagnozę dziecku
- » w okresie pandemii ograniczony dostęp do pełnej opieki zdrowotnej oraz rehabilitacji, co u wielu dzieci z niepełnosprawnością prowadziło do regresu rozwojowego⁶
- » nadmierna odpowiedzialność rodziców za edukację i terapię dziecka w czasie pandemii

Obszar doświadczanych problemów: **edukacyjny oraz psychologiczny/terapeutyczny**

- » obciążanie zdrowego rodzeństwa opieką nad siostrą czy bratem z niepełnosprawnością, pomaganie mu w sprawach szkolnych
- » dużo zachowań trudnych u dzieci, które trafiają do rodzin zastępczych, np. autoagresja (która jest lekceważona przez pracowników ośrodków pomocy)
- » wyrzucanie dzieci z niepełnosprawnością z przedszkoli/różnych placówek ze względu na ich złe zachowanie
- » nierespektowanie przez nauczycieli orzeczeń i opinii z poradni psychologiczno-pedagogicznych
- » nauczyciele nie są przygotowani do pracy z dziećmi z różnymi trudnościami rozwojowymi
- » brakuje pedagogów specjalnych oraz nauczycieli współorganizujących proces kształcenia w szkołach powszechnych
- » bezpodstawne i nagminne kierowanie dzieci z niepełnosprawnością (szczególnie z zaburzeniami zachowania) na nauczanie indywidualne
- » ograniczone możliwości edukacyjne i zawodowe dla osób z niepełnosprawnością po 18. roku życia
- » dzieci, które trafiają do rodzin zastępczych, nie są dobrze zdiagnozowane i mają wiele opóźnień rozwojowych wynikających z zaniedbania (np. dziecko, które przyszło z pogotowia rodzinnego w wieku 4 lat, nie umiało mówić i nie było samodzielne w czynnościach samoobsługowych)
- » rodzice w pieczy zastępczej zawodowej nie są traktowani jak specjaliści
- » pozorowane działania terapeutyczne i rehabilitacyjne w ośrodkach dla dzieci z głębszą i sprzężoną niepełnosprawnością

5 Zjawisko „terapeutycznego biznesu” zostało opisane w rozdziale M. Pachowicz (2018) *Mechanizmy ekskluzyjne ukryte w procesie inkluzji*, [w]: B.D. Gołębiak, M. Pachowicz (red.) *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole. Od pedagogiki klasy do pedagogiki włączającej*, DSW-CDV Wrocław-Poznań, s. 88–90.

6 Więcej na ten temat w artykule M. Pachowicz (2020) *Edukacja i terapia osób z niepełnosprawnością w czasie pandemii COVID-19 na przykładzie Ośrodka Rewalidacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego*, „Pa-rezja” 2/2020(14).

- » zajęcia rewalidacyjne, które powinny mieć charakter indywidualny, są prowadzone w grupie
- » konieczność posiadania orzeczenia, by dziecko z różnymi trudnościami rozwojowymi otrzymało wsparcie (np. w formie dodatkowych spotkań z psychologiem czy zajęć rewalidacyjnych)
- » diagnozy, które ważą o losach edukacyjnych dziecka, często są stawiane szybko i na podstawie niewielu danych
- » przemoc oraz dyskryminacja w szkołach powszechnych (zarówno ze strony nauczycieli, jak i uczniów)
- » brak wiedzy zarówno u rodziców, jak i nauczycieli, jak reagować na zachowania trudne u dzieci (takie jak agresja, autoagresja, gwałtowne wybuchy emocji)
- » brak wystarczającej ilości czasu oraz umiejętności rodzicielskich w udzielaniu pomocy swojemu dziecku w nauce oraz wyrównywaniu braków, zaległości i deficytów i dodatkowo niewielkie wsparcie osób z zewnątrz (np. wolontariuszy)

(Źródło: opracowanie własne na podstawie badań fokusowych)

Prezentacja doświadczanych przez rodziców problemów to tylko wierzchołek góry lodowej. Za tymi problemami kryje się wiele zmartwień i codziennych zmagañ, a czasami duże cierpienie. Wspólnym mianownikiem wszystkich opowiedzianych historii jest ogrom różnych trudności i niewystarczające wsparcie z zewnątrz. Wyróżnione obszary doświadczanych przez rodziców problemów są spójne z wnioskami, które można odnaleźć w literaturze przedmiotu. Skórczyńska (2007) wyróżniła następujące grupy stresorów, które dotyczą rodzinę dziecka z niepełnosprawnością: **stresory finansowe** (spowodowane m.in. wysokimi kosztami leczenia i rehabilitacji dziecka oraz rezygnacją z pracy jednego z rodziców), **wymagania codzienne** (ich nadmiar prowadzi do przeciążenia i wyczerpania sił), **wymagania społeczne** (zmienia się funkcjonowanie społeczne rodziców, mogą także zostać zaburzone funkcje rodzicielskie w stosunku do dzieci zdrowych), **wymagania psychologiczne** (proces żałoby związany jest z godzeniem się ze stratą nadziei, określonych marzeń i możliwości) (Skórczyńska, 2007, za: Stelter, 2011, s. 72).

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie nieuchronnie powoduje trudności w budowaniu z nim więzi emocjonalnej, a te utrudnienia są „czynnikiem wyzwalamym całą lawinę negatywnych zmian funkcjonalnych we wszystkich wymiarach systemu rodziny. W zmienionych warunkach niemożliwe jest już odtworzenie równowagi systemu sprzed wydarzenia krytycznego. Jednak możliwe jest uzyskanie nowej jakościowo równowagi pod warunkiem, że rodzina przejdzie przez kolejne fazy warunkujące konstruktywne przystosowanie się do zmienionej rzeczywistości” (Liberska, Matuszewska, 2011, s. 64). Badania wskazują na negatywne zjawisko, jakim jest pozorne przystosowanie się do sytuacji, jeśli rodzina nie podejmie wysiłku prze-

pracowania sytuacji w aspekcie poznawczym oraz emocjonalnym. W takich przypadkach wskazana jest pomoc psychoterapeutyczna (Liberska, Matuszewska, 2011).

Analiza sytuacji rodzinnej dziecka z niepełnosprawnością, chorobą przewlekłą oraz traumą powinna również uwzględnić **perspektywę rodzeństwa**. Dużym obciążeniem może być dla brata czy siostry oczekiwanie, że zaopiekują się oni swoim niesamodzielnym rodzeństwem w razie choroby czy śmierci rodziców. Zjawisko narzucania roli opiekunczej zdrowemu rodzeństwu (zarówno przez rodziców, jak i społeczeństwo – szczególnie, gdy potrzeba opieki dotyczy osoby z niepełnosprawnością intelektualną) jest omawiane przez różnych badaczy (Lauschowa, 1970; Seligman, Darling, 1989, za: Stelter, 2011, s. 83). Pracując z rodziną, należy mieć zatem na uwadze rodzeństwo pełnosprawne – jego plany, potrzeby i aspiracje. Sytuację komplikuje dodatkowo w ich dorosłym życiu ustosunkowanie przyszłych partnerów/małżonków do siostry czy brata z niepełnosprawnością oraz ewentualnej opieki nad nim. Niejednokrotnie bowiem zdarza się, że rodzeństwo angażuje się w tę relację opiekuńczą i nie decyduje się na założenie własnej rodziny. Warto się zatem przyrzeć potrzebom, jakie zgłosiły osoby objęte badaniami fokusowymi.

POTRZEBY ZGŁASZANE PRZEZ RODZICÓW DZIECI Z RÓŻNYMI TRUDNOŚCIAMI W ROZWOJU

Z perspektywy rodzica kluczową potrzebą, która u większości osób nie jest zaspokajana, jest czas dla siebie – by zadbać o swoje zdrowie i kondycję psychofizyczną. Jednym z wartościowych rozwiązań skierowanych do opiekunów osób przewlekle chorych/z niepełnosprawnością jest organizacja opieki wytchnieniowej. Może ona przybierać różne formy. W Polsce jest oferowana niestety tylko w niektórych dużych miastach i ma bardzo ograniczony zasięg. Dostrzec można zatem ogromną potrzebę zmian na tym polu – dostępność opieki wytchnieniowej powinna być zagwarantowana przez programy rządowe i uwzględnić realne potrzeby osób, do których ta pomoc jest skierowana.

Potrzebą często zgłaszaną przez matki jest większe angażowanie ojców w proces terapii i rehabilitacji dziecka. Większość kobiet czuje się bowiem samotna w codziennych zmaganiach, do tego niejednokrotnie musi zrezygnować ze swoich zawodowych ambicji czy samorozwoju. Potrzeba pomocy psychologicznej w tych rodzinach jest ogromna, a tego rodzaju wsparciem powinno być również objęte rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością (oraz dzieci biologiczne w rodzinach zastępczych/ adopcyjnych).

Rodzice często sygnalizują także potrzeby związane z ich dzieckiem z trudnościami rozwojowymi. Dotyczą one kwestii wysokiej jakości usług medycznych, terapeutycznych i edukacyjnych oraz uzyskania merytorycznego wsparcia od specjalistów w danej dziedzinie, w tym praktyków. W codziennych czynnościach istotną kwestią jest dopasowanie odpowiednich akcesoriów i sprzętu rehabilitacyjnego do wieku dziecka i stanu jego zdrowia. Dużo potrzeb wynika również z lęku o przyszłość swojego dziecka jako dorosłej osoby, w tym: wsparcia go w procesie usamodzielniania

m.in. poprzez zapewnienie mieszkań chronionych, treningowych i wspomaganych oraz poszerzenie oferty/możliwości zatrudniania osób z niepełnosprawnością w Polsce. Rodzice sygnalizują również potrzebę zwiększenia dostępności do informacji dla osób z różną niepełnosprawnością (m.in. dla osób niesłyszących) oraz zapewnienia im godnej egzystencji po śmierci rodziców/opiekunów (obecnie pozostają jedynie domy pomocy społecznej). Również możliwość zamieszkania osoby pełnoletniej z różną niepełnosprawnością w domu krótkiego pobytu jest cenna. Dla wielu jest jednak trudno osiągalna, ponieważ potrzeb jest dużo więcej niż dostępnych miejsc, są więc ogromne kolejki.

Niezwykle istotne jest, by rodzina była od początku (czyli od momentu otrzymania diagnozy o stanie zdrowia dziecka) objęta wsparciem na wielu poziomach. Jedną z takich form (jeszcze w Polsce rzadko spotykaną) są hospicja perinatalne, które obejmują pomocą całą rodzinę, w której rodzi się dziecko z wadą letalną, i udzielają kompleksowego wsparcia medycznego, psychologicznego, socjalnego oraz duchowego. Hospicja te ściśle współpracują ze szpitalami (dzięki temu kobiety w ciąży otrzymują informację, gdzie taką wielowymiarową pomoc mogą uzyskać, jeśli sytuacja będzie tego wymagać).

Nakreślone potrzeby nierozzerwalnie wiążą się z poszukiwaniem sposobów na lepsze ich zaspokajanie. W Tabeli 2 zostały opisane najważniejsze postulaty oraz propozycje rozwiązań problemów doświadczanych przez rodziców dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju. Odnoszą się one albo bezpośrednio do sytuacji dziecka z niepełnosprawnością czy jego rodzica, albo dotyczą całej rodziny.

Tabela 2. Postulaty oraz propozycje rozwiązań, jakie formułują rodzice dzieci z różnymi trudnościami w rozwoju w odniesieniu do swojej sytuacji życiowej

dotyczące rodzica

- » pomoc psychologiczna dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością (terapia indywidualna bądź dla par)
- » wsparcie psychologiczne dla kobiet w ciąży, które w badaniach prenatalnych uzyskały niepokojące informacje na temat ich dziecka (choroba genetyczna, wrodzona wada płodu)
- » roztoczenie opieki nad matką od momentu urodzenia dziecka (np. przez asystenta rodziny dziecka z niepełnosprawnością – m.in. pomoc w zbieraniu informacji, analizowaniu obowiązujących przepisów, szukaniu specjalistów itp.)
- » szkolenie lekarzy w umiejętnym przekazywaniu diagnozy o niepełnosprawności/chorobie dziecka
- » tworzenie centrów opieki wytchnieniowej w dużych i małych miastach
- » możliwość łączenia pracy zarobkowej z jednoczesnym pobieraniem przez rodzica świadczeń opiekuńczych
- » wysokość zasiłku pielęgnacyjnego powinna być uzależniona od stopnia niepełnosprawności dziecka

- » zmiana statusu umowy rodzica zastępczego – z umowy zlecenia na umowę o pracę, z godziwym wynagrodzeniem (niezależnym od środków przyznawanych na dziecko)
- » pomoc finansowa udzielana kobietom, które straciły dziecko z niepełnosprawnością, a nigdy nie pracowały zawodowo (oraz pomoc w znalezieniu pracy)
- » możliwość starania się o granty indywidualnie (a nie tylko w ramach fundacji/stowarzyszeń)
- » organizowanie dla rodziców szkoleń i warsztatów, które odpowiadają ich realnym potrzebom
- » tworzenie grup wsparcia/samopomocowych, mających na celu wymianę doświadczeń oraz wspólne szukanie rozwiązań doświadczanych problemów

dotyczące dziecka

- » przygotowanie nauczycieli wiodących do pracy z dzieckiem z różnymi trudnościami rozwojowymi w edukacji integracyjnej/włączającej⁷
- » nauczyciel współorganizujący proces kształcenia w każdej klasie, w której jest uczeń z trudnościami rozwojowymi
- » pedagog specjalny w każdej szkole powszechnej – aby pomóc nie tylko dziecku, ale również nauczycielom oraz rodzicom
- » odpowiednie testy psychologiczne dla dzieci z traumą rozwojową oraz uwzględnianie trudnej historii dziecka w tworzeniu oferty wsparcia dla niego
- » szkolenia skierowane do nauczycieli i innych pracowników szkoły, poradni psychologiczno-pedagogicznych, ośrodków medycznych czy pomocy społecznej na temat zaburzeń rozwojowych u dzieci w rodzinach zastępczych i adopcyjnych
- » kształcenie przyszłych nauczycieli (również tzw. przedmiotowców) pod kątem pracy z dzieckiem z różnymi trudnościami rozwojowymi (obowiązkowe elementy pedagogiki specjalnej w programach kształcenia przyszłych nauczycieli)
- » odpowiednie i dopasowane do dziecka programy „usamodzielniające” w szkołach specjalnych, przygotowujące do dorosłości
- » tworzenie szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym oraz dla dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi
- » różnorodne formy wsparcia usamodzielnianych wychowanków rodzinnej pieczy zastępczej (m.in. doradztwo i kursy/staże zawodowe; udział w spotkaniach z osobami w podobnej sytuacji życiowej oraz w grupach wsparcia; szkolenia na temat zarządzania finansami, wypełniania oraz wyrabiania do-

7 Analiza mechanizmów warunkujących stawianie się Innym w środowisku szkolnym zawiera rozdział M. Pachowicz (2018) *Inny czyli kto? Obszary i podmioty inkluzji*, [w]: B.D. Gołębiak, M. Pachowicz (red.) *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole. Od pedagogiki klasy do pedagogiki włączającej*, DSW-CDV Wrocław-Poznań (s. 45–60).

kumentów, składania zeznań podatkowych itp. oraz innych kwestii związanych z radzeniem sobie w dorosłym życiu)

- » kompleksowa diagnoza i opieka medyczna – jeden lekarz prowadzący, który kierowałby do odpowiednich specjalistów na badania itd. (zamiast samodzielnych poszukiwań i kompletowania całej dokumentacji)
- » refundacja w $\frac{3}{4}$ z Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) różnego rodzaju sprzętów i form wspierających (takich jak protezy, aparaty słuchowe, wózki inwalidzkie, magnetofony, aparaty pomagające w mówieniu)
- » darmowy transport sanitarny oraz w komunikacji miejskiej dla osoby z niepełnosprawnością wraz z opiekunem
- » bezpłatny i szybki dostęp do takich specjalistów jak: psycholog, psychiatra, neurolog, neurologopeda, fizjoterapeuta, osteopata, terapeuta integracji sensorycznej
- » zwrot kosztów rehabilitacji, jakie ponosi rodzic/opiekun co najmniej w 90%
- » szybsza i większa dostępność do różnego rodzaju rehabilitacji oraz obniżenie kosztów za wizyty prywatne
- » wsparcie finansowe dorosłych osób z niepełnosprawnością
- » dodatek rehabilitacyjny dla osób z niepełnosprawnością od 18. roku życia
- » rozbudowanie systemu zatrudniania wspomaganych osób z niepełnosprawnością

dotyczące całej rodziny

- » terapia systemowa
- » ogólnodostępny pakiet informacji obejmujący wszystkie zakresy potrzebnej pomocy (na temat, gdzie i co załatwić oraz jakie zniżki przysługują rodzinom dziecka z niepełnosprawnością)
- » bezpłatny dostęp dla rodziny zastępczej do różnego rodzaju wydarzeń kulturalnych i rekreacyjnych (m.in. do teatrów, kin, basenów itp. w pobliżu miejsca zamieszkania)
- » większe dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych i możliwość częstszych wyjazdów
- » preferencyjne warunki przyjmowania do różnego rodzaju specjalistów (np. krótsze terminy, bez kolejek) oraz pierwszeństwo rodziny dziecka z niepełnosprawnością w kolejkach, np. w urzędzie
- » usprawnienie procedur sądowych oraz urzędowych (w tym obowiązkowe szkolenia dla sędziów/urzędników państwowych i okresowe wizyty w placówkach, w których przebywają dzieci, w sprawie których wydają oni decyzje)
- » edukacja społeczeństwa, które nie posiada wiedzy na temat funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością czy zastępczej/adopcyjnej oraz nie ma podstawowej wiedzy o zaburzeniach rozwojowych (np. RAD, FAS)
- » edukacja w szkołach poruszająca tematykę osób z niepełnosprawnością (w ten sposób kształtowanie empatycznej postawy)
- » promowanie dobrych praktyk w obszarze adopcji czy pieczy zastępczej

- » merytoryczne kampanie społeczne nt. rodzicielstwa zastępczego (a nie w kontekście afer czy zaniedbań), ukazujące ich pracę „od środka” i uświadamiające poświęcenie rodzin na rzecz przyjmowanych dzieci
- » zmiana procedury przyjmowania dziecka do rodziny zastępczej, która będzie uwzględniać jej specyfikę oraz wiek dzieci biologicznych (ważne wcześniejsze spotkania, zabawy, umożliwiające poznanie się i akceptację wzajemną dziecka przysposobionego oraz wszystkich członków rodziny)
- » organizacja wypoczynku letniego oraz czasu wolnego przez różne instytucje pomocowe dla dzieci przyjętych do rodziny zastępczej, aby rodzice zastępczy mieli możliwość wytchnienia i zorganizowania własnego wypoczynku
- » tworzenie przez organizatora pieczy zastępczej większej liczby rodzin pomocowych oraz angażowanie wolontariuszy, którzy mogliby być wsparciem w organizacji czasu wolnego/wakacyjnego dla wychowanków rodzinnej pieczy zastępczej, a w roku szkolnym także pomagali w nauce i odrabianiu lekcji
- » wsparcie w kontakcie z rodzicami biologicznymi przyjętych do rodziny zastępczej dzieci (ze względu na częstą postawę roszczeniową tych rodziców, niedotrzymywanie przez nich umów – np. miejsca i czasu spotkań, a czasem utrudnienia wynikające z toksyczności ich relacji z dzieckiem)
- » uświadamianie radnych/polityków/urzędników na temat ważności roli rodzin zastępczych w życiu społecznym i większe wsparcie finansowe rodzinnych form (zamiast hojnego inwestowania w rozwój pieczy instytucjonalnej), tym samym podniesienie statusu rodzica zastępczego

(Źródło: opracowanie własne na podstawie badań fokusowych)

Niezwykle cenne są postulaty zmian, jakie muszą się dokonać, by w Polsce poprawiła się sytuacja rodzin dziecka z różnymi trudnościami w rozwoju. Postulaty te uświadamiają nam skalę problemów, z którymi muszą się one mierzyć na co dzień, na wielu poziomach. Zlekceważenie ich i brak adekwatnego wsparcia ze strony państwa może prowadzić do negatywnego zjawiska wypalenia się sił u rodziców oraz wzrost ryzyka samobójstw wśród matek dziecka z niepełnosprawnością (takie niepokojące informacje wybrzmiały w trakcie badań fokusowych). **Zespół wypalenia się sił** u rodziców jest opisany w literaturze przedmiotu, a podstawowymi jego predyktorami są: poziom stresu oraz jakość życia (Sekułowicz, 2013). Wśród wielu czynników psychologicznych sprzyjających wystąpieniu tego zespołu⁸ wymienić należy: poczucie przeciążenia sprawowaniem ciągłej opieki nad dzieckiem; poczucie osamotnienia i braku pomocy; poczucie beznadziejności podejmowanych wysiłków; poczucie bycia lekceważonym przez instytucje; poczucie niejasności co do możliwości dziecka oraz zmęczenie fizyczne (Pisula, 1994, za: Sekułowicz, 2013, s. 101). Analiza tych czynników wskazuje na konieczność wspierania rodziców na wielu poziomach. Brak niezbędnej pomocy może spowodować, że rodzice ci będą niezdolni do skuteczne-

⁸ Czynniki te zostały wyodrębnione z wypowiedzi rodziców dzieci z autyzmem oraz zespołem Downa.

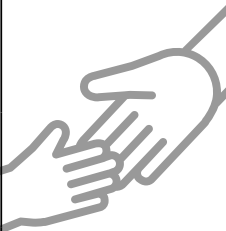
go opiekowania się swoim dzieckiem. „Obecnie coraz częściej zauważa się kluczową rolę rodziców w procesie terapii i rehabilitacji dziecka z ograniczonym rozwojem, co wskazuje także na konieczność dostrzeżenia problemów psycho-emocjonalnych rodziców, wynikających z opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, a tym samym konieczność wsparcia tychże rodziców” (Stelter, 2013, s. 287).

Zmiany, które się pojawiają w rodzinie za sprawą nowych wyzwań, mogą mieć charakter indywidualny lub ponadindywidualny. Pomoc rodzicom w spojrzeniu na swoje życie z wielu perspektyw (zamiast koncentrowania się na chorobie czy niepełnosprawności dziecka) pozwoli im dostrzec różne możliwości realizacji ważnych dla siebie celów i planów. „Fakt narodzin dziecka niepełnosprawnego lub późniejsze wystąpienie niepełnosprawności u dziecka nosi znamiona zmiany jakościowej. Istotą zmian jakościowych są przekształcenia wewnętrznej organizacji struktur psychicznych i zachowań jednostek tworzących system rodziny, a w dalszej perspektywie – reorganizacja całego systemu i relacji z szerszymi kręgami środowiskowymi” (Liberska, Matuszewska, 2011, s. 63). Przy odpowiednim wsparciu oraz przyjęciu w rodzinie adaptacyjnych strategii radzenia sobie zmiany jakościowe będą miały pozytywny wymiar (wtedy poszczególni jej członkowie przejdą na wyższy poziom adaptacji). Jeśli jednak otrzymana pomoc będzie znikoma, wtedy pojawia się niebezpieczeństwo obniżenia się zdolności adaptacyjnych tej rodziny. Kluczowe okazuje się w takiej sytuacji udzielenie jej adekwatnej pomocy. Warto zatem poszukiwać odpowiedzi na pytanie, jak powinien wyglądać system wsparcia w Polsce, aby opowiadał w pełni na potrzeby rodziny dziecka z trudnościami rozwojowymi.

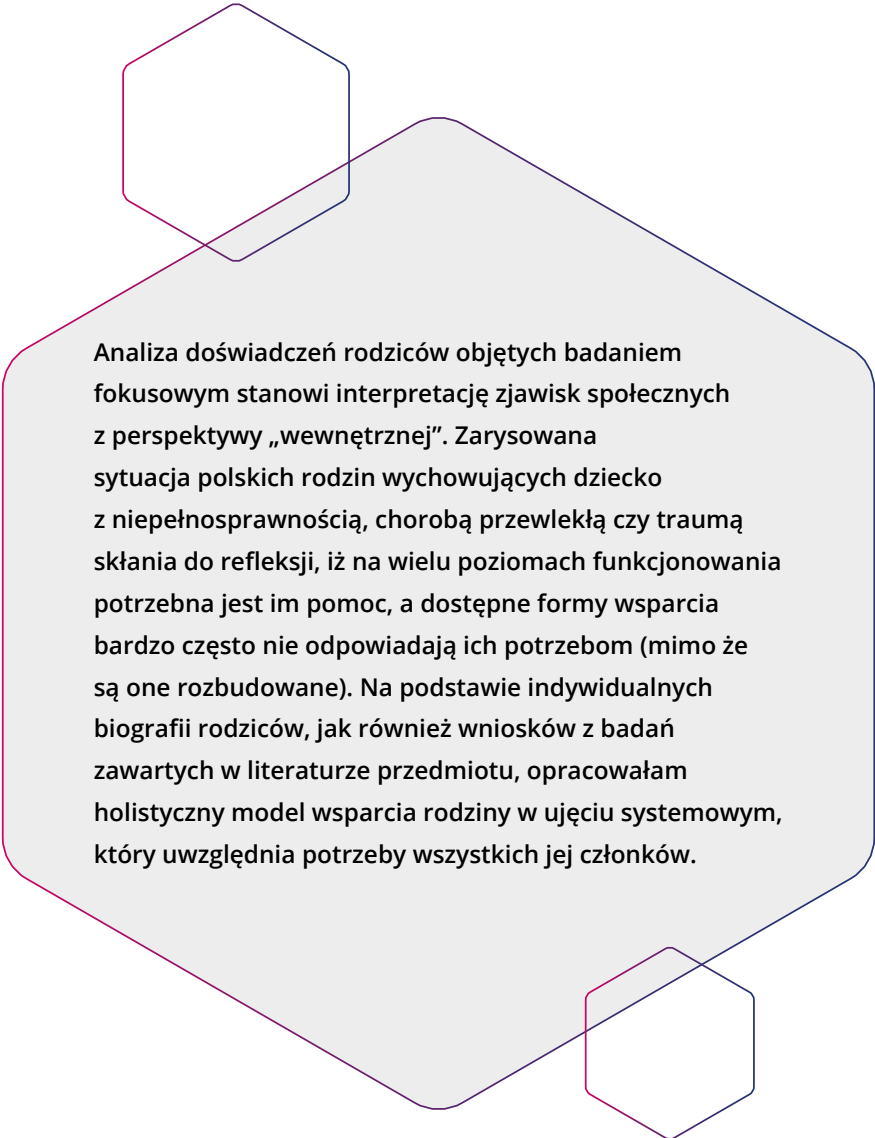
SIEĆ WSPARCIA DLA RODZINY DZIECKA Z TRUDNOŚCIAMI ROZWOJOWYMI W POLSCE

System wsparcia instytucjonalnego skierowanego do rodzin doświadczających różnych trudności życiowych jest w Polsce rozbudowany. Zebrane dane⁹ na temat dostępnych form pomocy o charakterze formalnym i nieformalnym zostały ujęte w Tabeli 3. Biorąc pod uwagę charakter udzielanego wsparcia formalnego, wyróżniłam następujące obszary: edukacyjny, zawodowy, medyczny, terapeutyczno-rehabilitacyjny, opiekuńczo-socjalny, pozarządowy (organizacji społecznych). Natomiast wsparcie nieformalne (pozainstytucjonalne) zostało opisane w odniesieniu do trzech kręgów zabezpieczenia społecznego, wynikających z rodzaju oraz bliskości relacji społecznych, które budujemy przez całe życie.

⁹ Dane zostały zebrane z informacji od rodziców objętych badaniem fokusowym, jak również ze źródeł literaturowych.

 <p>Wsparcie formalne (instytucji i organizacji)</p>	edukacyjne	żłobek, przedszkole, szkoła, poradnia psychologiczno-pedagogiczna (PPP), Ministerstwo Edukacji Narodowej (MEN), Ośrodek Rozwoju Edukacji (ORE), Specjalistyczne Centrum Wspierania Edukacji Włączającej (SCWEW)
	zawodowe	zakład aktywności zawodowej (ZAZ), zakład pracy chronionej (ZPCh), państwowy urząd pracy (PUP)
	medyczne	Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), poradnia zdrowia psychicznego (PZP), samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej (SPZOZ)
	terapeutyczno-rehabilitacyjne	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), warsztat terapii zajęciowej (WTZ), środowiskowy dom samopomocy (ŚDS), ośrodek wsparcia i testów (OWiT), centrum wspierania rodzin (CWR), wczesne wspomaganie rozwoju (WWR), ośrodek interwencji kryzysowej (OIK)
	opiekuńczo-socjalne	różnego rodzaju ośrodki wsparcia (np. dom dla matek z małoletnimi dziećmi i kobiet w ciąży, klub samopomocy), powiatowe centrum pomocy rodzinie (PCPR), ośrodki pomocy społecznej: miejski/gminny ośrodek pomocy społecznej (MOPS/GOPS), miejski ośrodek pomocy rodzinie (MOPR), dom pomocy społecznej (DPS), regionalny ośrodek polityki społecznej (ROPS), placówki specjalistycznego poradnictwa rodzinnego, centrum usług społecznych (CUS)
	organizacji społecznych/pozarządowych	stowarzyszenia i fundacje (NGO), Kościoł katolicki, inne kościoły oraz związki wyznaniowe
Wsparcie nieformalne (pozainstytucjonalne)	krąg zabezpieczenia społecznego	bliscy członkowie rodziny i przyjaciele, dalsza rodzina, sąsiedzi, osoby z pracy, społeczność lokalna, znajomi, specjaliści, grupy wsparcia, fora internetowe, wspólnoty kościelne

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu.



Analiza doświadczeń rodziców objętych badaniem fokusowym stanowi interpretację zjawisk społecznych z perspektywy „wewnętrznej”. Zarysowana sytuacja polskich rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, chorobą przewlekłą czy traumą skłania do refleksji, iż na wielu poziomach funkcjonowania potrzebna jest im pomoc, a dostępne formy wsparcia bardzo często nie odpowiadają ich potrzebom (mimo że są one rozbudowane). Na podstawie indywidualnych biografii rodziców, jak również wniosków z badań zawartych w literaturze przedmiotu, opracowałam holistyczny model wsparcia rodziny w ujęciu systemowym, który uwzględnia potrzeby wszystkich jej członków.

