SZKOŁA W KRĘGACH WSPARCIA

WSPARCIE SKONCENTROWANE NA RODZINIE

Autorzy:
Katarzyna Świeczkowska, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Koło Gdańsk
Paweł Jordan, Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS
Agnieszka Żyta, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Redakcja:
Agnieszka Żyta, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Organizatorzy:
Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Koło Gdańsk
Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS

Dofinasowanie: Fundacja Valores

Listopad 2022

WSPARCIE SKONCENTROWANE NA RODZINIE

SPIS TREŚCI

I. Dlaczego rodzina jest ważna? 3

II. Rodzina w Kręgach Wsparcia 5

2.1. Wsparcie skoncentrowane na rodzinie - podstawowe założenia 5

2.2. Filary działania 6

III. Partnerstwo we wsparciu skoncentrowanym na rodzinie 14

3.1. Zasady partnerstwa 15

3.2. Dlaczego warto stosować wsparcie skoncentrowane na rodzinie? 18

IV. Sposoby wspierania rodziny i budowania Kręgów Wsparcia - nasze doświadczenia 20

4.1. Rodzice wobec narodzin dziecka z niepełnosprawnością 21

4.2. Rodzeństwo pełnosprawne 26

4.3. Rodzaje wsparcia 29

Bibliografia 33

I. Dlaczego rodzina jest ważna?

Każda rodzina stanowi system społeczny, którego poszczególni członkowie i relacje między nimi tworzą wzajemne zależności wpływające na pozostałe osoby. „Pojawienie się zmian w funkcjonowaniu jednego z członków rodziny wpływa na zachowanie wszystkich pozostałych oraz na cały system rodzinny jako spójną całość" (Łukasik 2020, s. 272). Na każdą rodzinę i jej funkcjonowanie wpływa szereg czynników: pochodzenie etniczne i kulturowe, warunki bytowe, wykształcenie i praca zawodowa jej członków, osobowość i stosunki międzyludzkie, różne doświadczenia życiowe, obecne w rodzinach sposoby komunikacji oraz rozwiązywania problemów dnia codziennego, wyznawany system wartości, dostępność i zakres korzystania ze wsparcia zewnętrznego (Żyta 2004; Krause, Żyta, Nosarzewska 2010).

Mimo szeregu zmian w tradycyjnym definiowaniu rodziny, ich strukturze i formach - związanych, m.in. ze zmianami społecznymi, bogaceniem się społeczeństwa, zmianami w postrzeganiu płci i roli kobiety - to nadal właśnie one pozostają podstawowym środowiskiem wzrastania i wychowywania dzieci, także tych z niepełnosprawnością (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). „Rodzina w sposób żywiołowy i spontaniczny, charakterystyczny dla siebie jako tworu specyficznego i niepowtarzalnego pod względem atmosfery, specyfiki, zwyczajów dostarcza dziecku podstawowej wiedzy o środowisku społecznym i przyrodniczym. Uczy podstawowych umiejętności z zakresu samoobsługi, przekazuje system wartości uznawany w danym społeczeństwie (...). W przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną rodzina oddziałuje w sposób znaczący na ich funkcjonowanie i rozwój, nie tylko w okresie wczesnego dzieciństwa, ale także na dalszych etapach życia. Staje się łącznikiem ze światem zewnętrznym, pełni funkcje wychowawcze, opiekuńcze i edukacyjne, często przez całe życie osoby" (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010, s. 91).

Rodziny - przede wszystkim rodzice, ale także rodzeństwo pełnosprawne – osoby z niepełnosprawnością intelektualną wspierają ją na każdym etapie życia: od okresu wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania, poprzez okres przedszkolny i szkolny, po czas dorosłości i starzenia się. Jak pokazują badania i praktyka, stanowią one podstawowe i najbliższe środowisko ich życia nie tylko w okresie dzieciństwa, ale i na etapie życia dorosłego. Osoby z niepełnosprawnością najczęściej oczekują wsparcia, pomocy i opieki ze strony swoich bliskich. Od nich też w największym zakresie takie wsparcie uzyskują. Rodzina oprócz zaspokojenia podstawowych potrzeb stanowi pewien punkt odniesienia, dzięki któremu

osoba z niepełnosprawnością buduje swoją tożsamość, samoocenę i podejście do innych ludzi (Żyta 2021).

Mając świadomość dużej roli, jaką odgrywa rodzina w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także znając wyzwania i trudności związane ze specyfiką niepełnosprawności powinniśmy pamiętać o wspieraniu rodziny na różnych etapach życia jednostki. Zwykle rodziny potrzebują i korzystają z wielu źródeł i rodzajów wsparcia społecznego: emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego, rzeczowego (materialnego, namacalnego) czy duchowego. Często powtarzamy, że rehabilitując, wspierając osobę z niepełnosprawnością rehabilitujemy całą rodzinę.

Współczesne podejście pedagogiczne opiera się na założeniu, że rodzice potrzebują nie tylko instruowania co robić, a czego unikać, aby zapewnić właściwą edukację, wychowanie i rehabilitację dziecku z niepełnosprawnością. Jak podkreśla Otto Speck (2005) rodzice mogą potrzebować pomocy, aby lepiej zrozumieć swoją naturalną rolę oraz zachować swoją pierwotną i podstawową odpowiedzialność za stawanie się oraz pomyślność dziecka przy profesjonalnym wsparciu. Nie powinni być przemieniani w specjalistów od pomocy, ale mają pozostać rodzicami, zgodnie z zasadą: Tak *dużo pomocy jak to tylko konieczne, tak dużo samopomocy jak to tylko możliwe*. Jednocześnie specjaliści wspierający rodzinę powinni porzucić przekonanie, że tylko działanie profesjonalistów jest dla dziecka jedynym kompetentnym (Żyta, Ćwirynkało 2015).

Rodziny potrzebują dostępu do profesjonalistów otwartych na dialog, gotowych wysłuchać ich racji, nie dominujących nad nimi i nie podkreślających przesadnie swojego fachowego autorytetu. Coraz częściej powszechne staje się przekonanie, że rodzice powinni pozostać rodzicami, a fachowcy – fachowcami, a obie te grupy mają specyficzne szczególne zadania, które są równie istotne. Wzajemne relacje powinny być oparte na potrzebie wzajemnego uzupełniania się, zaufania i odpowiedzialności oraz na wzajemnym szacunku i partnerstwie. To pozwala specjaliście zachować autorytet dobrego fachowca, a rodzicowi - rodzicielska odpowiedzialność. Jednocześnie, łącząc swe siły pamiętają, że odpowiedzialność za wspieranie dziecka z niepełnosprawnością jest wspólna.

II. Rodzina w Kręgach Wsparcia

2.1. Wsparcie skoncentrowane na rodzinie - podstawowe założenia

Ważna rola rodziny w życiu małego dziecka związana jest z tym, że stanowi ona podstawowe środowisko jego życia, zaspokajające w sposób najpełniejszy najważniejsze potrzeby na tym etapie życia. Relacja między rodzicami a dzieckiem jest oparta na czułości i przywiązaniu, których nie da się zastąpić niczym innym. Ponadto musimy pamiętać, że uczenie się i rozwój dziecka są procesem ciągłym i zachodzącym w każdej sytuacji życia codziennego, w którą dziecko jest zaangażowane. Gerald J. Mahoney oraz James D. MacDonald (2007) przeprowadzili analizę dotyczącą wchodzenia dziecka w interakcje z różnymi grupami dorosłych (rodzicami, terapeutami, nauczycielami itp.), której celem było „zmierzenie" wpływu tych dorosłych na potencjalny rozwój dziecka. Okazało się, że nawet jeśli rodzic poświęca niewiele czasu na bezpośrednią „pracę" z dzieckiem, to i tak jego wpływ na rozwój dziecka jest nieporównywalnie większy od tego, który mają inni dorośli.

Ryc.1. przedstawia ile w ciągu tygodnia przeciętne trzyletnie dziecko spędza czasu z rodziną, pod opieką instytucjonalną czy na zajęciach terapeutycznych. Kontakt z rodziną zajmuje około osiemdziesiąt godzin na tydzień przy założeniu, że dziecko poświęca dziesięć godzin na dobę na sen. Opieka instytucjonalna (np. pobyt w żłobku czy przedszkolu) obejmuje do dwudziestu godzin tygodniowo, a terapia tylko jedną godzinę w tygodniu (Cichawa 2020).

Ryc. 1. Wpływ różnych podmiotów i działań na rozwój trzyletniego dziecka.

Źródło: opracowanie własne na podstawie P. Cichawa (red.) (2020). Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów. Eurlyaid, Warszawa. https://www.eurlyaid.eu/eciguidebook-polishversion/ (dostęp: 10.11.2022).

Podobne wnioski i przemyślenia mieli specjaliści CanChild, którzy sformułowali założenia podejścia nazwanego <family centred services> (usługi skoncentrowane na rodzinie) (https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service, dostęp: 10.11.2022). W Szkole w Kręgach określamy to podejście jako **wsparcie skoncentrowane na rodzinie**.

Zgodnie z podstawowymi założeniami tego podejścia:

- **każda rodzina jest inna i wyjątkowa.** Każde dziecko potrzebuje podejścia indywidualnego, a każda rodzina wymaga, aby traktować ją w sposób wyjątkowy. Nie ma dwóch takich samych rodzin, nawet jeśli zmagają się z tym samym wyzwaniem - niepełnosprawnością dziecka;
- **rodzina jest czymś stałym w życiu dziecka**. Nie da się wspierać dziecka w oderwaniu od jego rodziny. Dziecko i jego rodzinę należy postrzegać jako jedną całość;
- **rodzice są ekspertami w obszarze potrzeb i możliwości swojego dziecka**. To oni znają je od początku jego życia, spędzają z nim każdą chwilę. Są przy nim, kiedy jest zdrowe lub chore, kiedy jest smutne lub wesołe, głodne lub syte;
- **pracując z rodziną należy uwzględnić zasoby i potrzeby wszystkich członków rodziny.** Ważne jest zbudowanie relacji partnerskiej z rodzicami.

2.2. Filary działania we wsparciu skoncentrowanym na rodzinie

Podstawę pracy z wykorzystaniem podejścia skoncentrowanego na rodzinie stanowią trzy filary:

➢ ***Rodzice znają swoje dziecko najlepiej i chcą dla niego wszystkiego, co najlepsze***.

W pracy z rodzinami przyjmujemy perspektywę dobrych intencji. Nawet, jeśli nie zgadzamy się z nimi, zakładamy, że podstawą ich działania jest miłość do dziecka i chęć zaspokojenia jego potrzeb. Rodzice mają prawo do błędów, a my musimy pamiętać, że ostateczną odpowiedzialność za decyzje dotyczące dziecka ponoszą właśnie oni. W naszej pracy musimy uwzględniać głos rodziców oraz pamiętać, że ich aktywny udział w podejmowaniu decyzji jest jednym z podstawowych elementów wsparcia skoncentrowanego na rodzinie. Rodzice mają także prawo do decydowania o tym, na ile i w jaki sposób chcą być zaangażowani w planowanie oraz dostarczanie usług swoim dzieciom. Często jako profesjonaliści oczekujemy od rodziców zaangażowania w podejmowane przez nas wobec

dziecka działania. Rodzice jednak, z różnych przyczyn mogą nie chcieć lub nie móc podjąć się tych działań. Warto zawsze pytać o ich możliwości i chęci oraz ustalić szczegóły ich zaangażowania: w czym konkretnie, w jakiej formie i w jakim wymiarze są gotowi oraz chcą brać udział? Rodzice i naturalne sytuacje edukacyjne w trakcie codziennych aktywności domowych dziecka mają największy wpływ na jego rozwój (Mahoney, MacDonald 2007). Nie powinniśmy nakładać na rodziców dodatkowych obowiązków, jeśli nie chcą lub/i nie mogą ich przyjąć. Pokażmy im, jak wielkim zasobem i stymulacją dla rozwoju dziecka jest to, że je kochają. Ważne jest, że z nim są oraz że je włączają w życie rodziny

Zdjęcie 1. Nasze rodziny (PSONI, Gdańsk)

Źródło: materiały własne ze zbiorów Zespołu Niepublicznych Placówek Oświatowych PSONI Gdańsk.

➤ ***Każda rodzina jest inna i wyjątkowa.***

Każda rodzina i każdy jej członek powinni być traktowani z szacunkiem. W planowaniu wsparcia dla dziecka należy uwzględnić specyfikę danej rodziny i potrzeby każdego z jej członków (w tym także rodzeństwa). Warto pamiętać, że rodzina to nie tylko mama, tata, brat, siostra, ale także inne osoby, które mogą znaleźć się w Kręgach Wsparcia rodziny, z którą pracujemy. Ich zasoby mogą mieć ogromne znaczenie w zaspokajaniu potrzeb dziecka z niepełnosprawnością i jego najbliższych. Każdy uczeń i jego rodzina ma lub powinna mieć

swoje osobiste Kręgi Wsparcia (Ryc.2), które powinniśmy rozpoznać, wspierać i rozbudowywać. W skład tych kręgów wchodzą:

- Osoby z relacji nieformalnych (rodzice, rodzeństwo, przyjaciele, dziadkowie, krewni itp.);
- Osoby z relacji formalnych (nauczyciele, terapeuci, profesjonaliście, instytucje itp.);

Rozpoznanie istniejącej sieci osobistego wsparcia dziecka i rodziny stanowi punkt wyjścia do tworzenia Kręgu Wsparcia. W momencie pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością sytuacja jego najbliższych diametralnie się zmienia. Znajduje się ono często w centrum uwagi rodziny, która spędza dużą ilość czasu na korzystaniu z różnych usług profesjonalnych. Bywa, że dotychczasowe kontakty zanikają lub stają się ograniczone. Jednym z powodów jest niechęć rodziców do narzucanie się innym, obawa przed odrzuceniem, nieumiejętność rozmawiania o niepełnosprawności dziecka. Często też reakcja otoczenia może wywoływać mechanizmy obronne u rodziców polegające na unikaniu kontaktów z otoczeniem. Rodzice nie chcą, aby dziecko było zranione, co prowadzi do tworzenia parasola ochronnego i w konsekwencji do wycofania się do kręgu swojej rodziny oraz powolnej izolacji.

Szkoła może odgrywać niezwykle ważną rolę we wspieraniu tworzenia i podtrzymywania kontaktów oraz relacji społecznych. Istotne jest zwracanie uwagi na ten aspekt życia poprzez wspieranie tworzenia różnych grup samopomocy czy wzmacnianie wsparcia pomiędzy rodzicami czy rodzinami. Nikt nie zrozumie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością tak, jak druga rodzina w podobnej sytuacji. Rodziny wymieniają się swoimi doświadczeniami i indywidualnymi zasobami. Mogą przyjmować role raz biorców, a kiedy indziej dawców wsparcia, w zależności od konkretnej sytuacji czy etapu życia, w jakim się znajdują. Każda rodzina ma swoje zasoby, które może wykorzystać i wspomóc inną rodzinę lub rodziny - czy to w formie informacji, wsparcia emocjonalnego czy rozwoju wspólnych pasji.

Szkoła może i powinna tworzyć "kładki" do uczestnictwa i tworzenia sieci relacji w społeczności. Wspierać kontakty i współpracę z różnymi podmiotami oraz instytucjami (np. dom kultury, organizacje pozarządowe, obiekty sportowe itp.). Takie działania mogą dać szansę na rozwój zainteresowań i budowanie nowych więzi nie tylko w środowisku osób z niepełnosprawnościami. Dobre „zakorzenienie w społeczności" zaprocentuje w przyszłości w dorosłym życiu[1]. Jednak tworzenie Kręgu Wsparcia nie dzieje się samo. Szkoła i rodzina powinna zwrócić szczególną uwagę na budowanie sieci wsparcia dla dziecka i opiekunów. Osamotnieniu i izolacji można przeciwdziałać budując intencjonalnie sieć relacji, czyli Krąg Wsparcia. Daje on szansę na oparcie emocjonalne, tworzenie poczucia bezpieczeństwa i możliwość rozwoju. Składa się z połączenia obszarów relacji nieformalnych, czyli rodziny, sąsiadów, przyjaciół oraz sfery formalnej, czyli profesjonalistów z różnych obszarów usług - m.in: nauczycieli, terapeutów, lekarzy, rehabilitantów. Te dwie sfery powinny się uzupełniać i stanowić komplementarną sieć osobistego czy rodzinnego wsparcia.

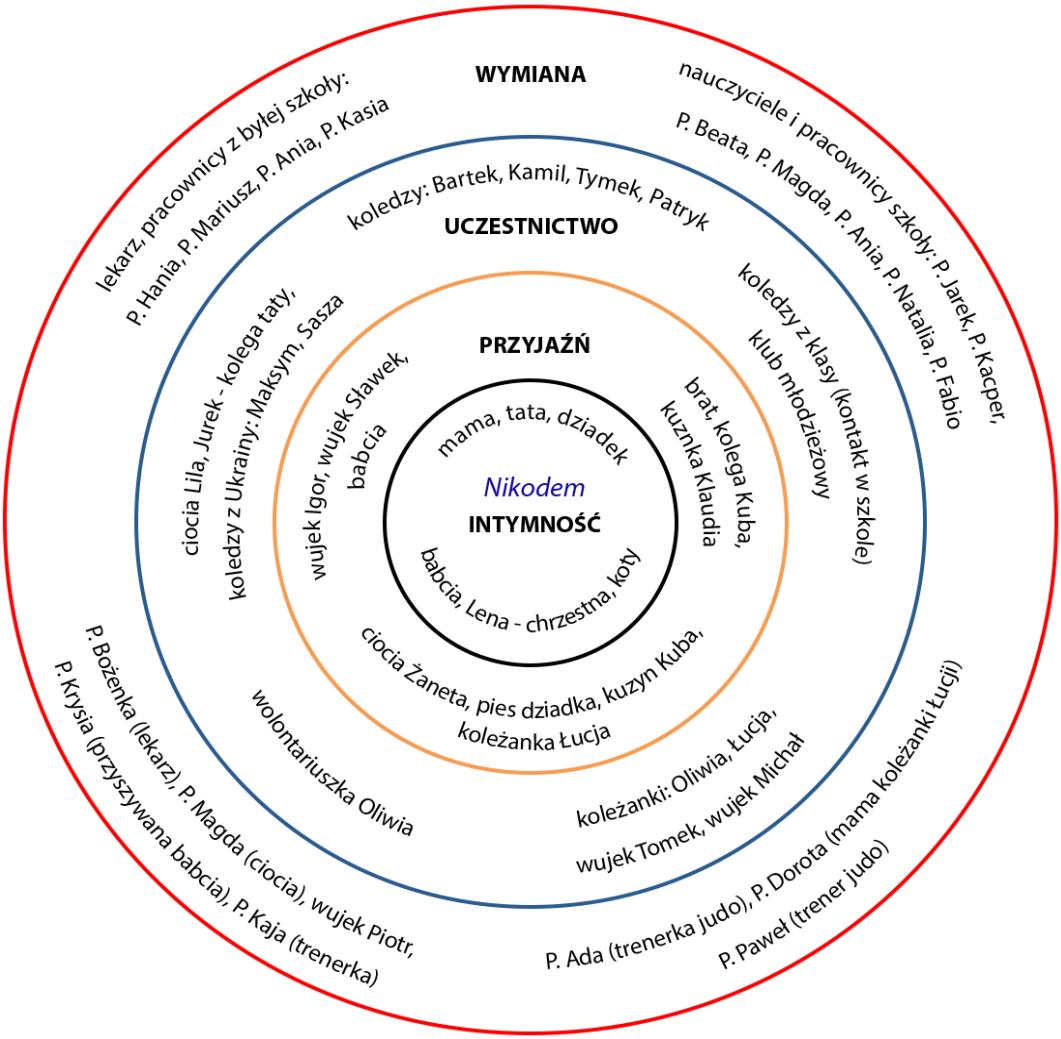
Ryc. 2 przedstawia przykładowe koło relacji, które może posłużyć do odkrywania i mapowania ważnych związków i osób w życiu dziecka oraz rodziny (Etmanski, Collins, Cammack, 2015). Koło jest podzielone na cztery obszary relacji (od tego najbliższego jednostce, po coraz dalsze):

1) Pierwszy obszar (**intymność**) to są relacje intymności obejmujące osoby najbliższe dziecku. Najczęściej będzie to rodzina, np.: mama, tata, babcia, brat, siostra. Dotyczy osób/osoby, z którymi dziecko jest najsilniej związane emocjonalnie. To obszar, który jest dla dziecka szczególnie istotny, gdyż daje poczucie bezpieczeństwa i miłości. Miłość, którą dziecko jest otoczone przez najbliższe osoby, tworzy fundament dla jego dalszego życia i rozwoju.
2) Drugi obszar relacji to **przyjaźń.** W kole tym znajdują się osoby, z którymi dziecko oraz jego najbliżsi przyjaźnią się, spędzają czas w ich otoczeniu. Ich relacje są bliskie i serdeczne. W sytuacjach trudnych można liczyć na osoby uznawane za przyjaciół. Mogą to być np. przyjaciele ze szkoły i ich opiekunowie, dalsi członkowie rodziny - kuzyni, ciocia, wujek. W kręgu przyjaźni może znaleźć się także inna rodzina, z którą utrzymuje się bliskie kontakty. Mimo, że nie jest to najbliższy krąg miłości kojarzący się z intymnością, to są to istotne i silne więzi przyjacielskie ważne dla poczucia bezpieczeństwa.

[1] Więcej na temat przygotowania do życia w społeczeństwie w materiale *Szkoła w społeczności lokalnej*

3) Kolejny obszar to **uczestnictwo**. W tym kole znajdują się osoby, z którymi młody człowiek i jego rodzina spędzają czas oraz podejmują różne wspólne działania (np. chodzenie do klubu, uprawianie sportu, wychodzenie na spacery, do kina, do kawiarni). To obszar, w którym rozwija się pasje, zainteresowania, odkrywa talenty. Są obecni w nim ludzie, którzy uczestniczą lub wspierają różne formy aktywności.
4) Czwarte koło to obszar określany jako **wymiana** (chodzi o tzw. wymianę ekonomiczną). Należą do niej profesjonaliści, którzy uczestniczą w życiu młodego człowieka i rodziny m.in. nauczyciele ze szkoły, trenerzy, terapeuci, rehabilitanci czy lekarze.

Ryc. 2. Koło relacji w Kręgach Wsparcia Nikodema, ucznia Niepublicznej Szkoły Przysposabiającej do Pracy im. Pawła Adamowicza w Gdańsku.



Źródło: opracowanie własne.

Istnienie Kręgów Wsparcia jest ogromnym zasobem dziecka. Jeszcze większym są zasoby każdego z tych Kręgów oraz każdej osoby i instytucji, która się w nich znajduje. To właśnie w oparciu o ich funkcjonowanie możemy budować wokół dziecka zespół transdyscyplinarny, który zaspokoi jego potrzeby[2].

Zespół transdyscyplinarny

Zrozumienie różnic między zespołem multidyscyplinarnym, interdyscyplinarnym oraz transdyscyplinarnym jest kluczowe dla zrozumienia roli rodziny w procesie budowania wsparcia wokół ucznia (ryc.3):

- W zespole multidyscyplinarnym pracą z dzieckiem zajmuje się wielu profesjonalistów. Jego członkowie pracują osobno, choć uznają wkład innych profesjonalistów. Jeśli kontaktują się z nimi, to tylko nieformalnie. Rodzice są głównie usługobiorcami i spotykają się z każdym ze specjalistów osobno

- W zespole interdyscyplinarnym pracą z dzieckiem zajmuje się wielu profesjonalistów, którzy wymieniają się informacjami na temat dziecka, jego potrzeb, efektów podejmowanych działań itp. Jego członkowie generalnie pracują osobno, opracowując i realizując swoją część oceny oraz programu, ale spotykają się okresowo w celu omówienia funkcjonowania dziecka. Podobnie jak w modelu multidyscyplinarnym rodzice są głównie usługobiorcami, ale spotykają się co jakiś czas z całym zespołem lub jego przedstawicielem.

- W zespole transdyscyplinarnym wielu profesjonalistów oraz rodzice, którzy są pełnoprawnymi członkami zespołu, pracują zgodnie ze wspólnie opracowanym planem wsparcia. Członkowie tego zespołu pracują razem, uczą się od siebie nawzajem, przekraczają granice swoich dyscyplin i wspólnie opracowują ocenę oraz program. Spotykają się regularnie wymieniając informacjami, kompetencjami oraz wiedzą. Pełnoprawnymi i aktywnymi uczestnikami zespołu są również rodzice.

[2] Czym jest zespół transdyscyplinarny i czym różni się od spotykanych dotychczas zespołów inter- i multidyscyplinarnych możemy przeczytać w pozycji P. Cichawa (red.) (2020). Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów. Eurlyaid, Warszawa. https://www.eurlyaid.eu/eciguidebook-polishversion/ (dostęp: 10.11.2022) wydanej w ramach międzynarodowego projektu: Agora ECI – Rozwój świadczeń z zakresu wczesnej interwencji dziecięcej poprzez uczestnictwo i współpracę.

Ryc.3. Rola różnych rodzajów zespołów (multidyscyplinarny, interdyscyplinarny i transdyscyplinarny) w procesie tworzenia WOPFU i IPET

	Zespół multidyscyplinarny	**Zespół interdysycplinarny**	**Zespół transdyscyplinarny**
Wielospecjalistyczna Ocena Funkcjonowania Poziomu Ucznia (WOPFU)	Każdy z członków zespołu przeprowadza odrębną ocenę dziecka.	Każdy z członków zespołu przeprowadza odrębną ocenę dziecka i udostępnia ją innym profesjonalistom poprzez umieszczenie „swojego kawałka" w WOPFU.	Członkowie zespołu wspólnie z rodziną planują i przeprowadzają całościową ocenę dziecka (WOPFU).
Opracowanie Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET)	Każdy z członków zespołu przygotowuje odrębny plan działań dotyczący jego obszaru.	Każdy z członków zespołu przygotowuje odrębny plan działań dotyczący jego obszaru. Wszystkie plany są następnie łączone w jeden IPET i udostępniane innym profesjonalistom oraz rodzicom.	Członkowie zespołu opracowują wspólnie z rodziną plan wsparcia dziecka (IPET), który zawiera uzgodnione razem cele profesjonalistów i rodziny.
Wdrożenie Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET)	Każdy z członków zespołu realizuje swoją część programu odrębnie.	Każdy z członków zespołu realizuje swoją część IPETU odrębnie. Wymienia się jednak informacjami z innymi profesjonalistami i uwzględnia inne obszary wsparcia w swojej pracy.	Za wdrożenie IPETU odpowiada wychowawca dziecka, który koordynuje pracę zespołu, w tym rodziny.

Źródło: opracowanie własne na podstawie P. Cichawa (red.) (2020). Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów. Eurlyaid, Warszawa. https://www.eurlyaid.eu/eciguidebook-polishversion/ (dostęp: 10.11.2022).

Biorąc pod uwagę omówione różnice i specyfikę ich funkcjonowania w modelu pracy skoncentrowanym na rodzinie tworzymy zespoły transdyscyplinarne.

Zdjęcie 2. Nasze rodziny.

Źródło: zdjęcie ze zbiorów Zespołu Niepublicznych Placówek Oświatowych PSONI Gdańsk.

➤ ***Najlepszym środowiskiem do prawidłowego rozwoju dziecka jest wspierająca rodzina i środowisko naturalne dziecka.***

Stres oraz sposoby radzenia sobie z nim pozostałych członków rodziny wpływają na dziecko. Pracując z nim, należy brać pod uwagę potrzeby każdej osoby z najbliższego otoczenia. Starając się odpowiedzieć na problemy każdej osoby w rodzinie, przyczyniamy się do obniżenia poziomu stresu i frustracji wśród jej członków, a co za tym idzie do współtworzenia środowiska sprzyjającego prawidłowemu rozwojowi dziecka. Zadaniem nas, profesjonalistów jest zachęcanie, wspieranie oraz wzmacnianie kompetencji rodzin we wspieraniu dzieci. Dlatego, zanim obciążymy mamę dodatkowymi obowiązkami, zastanówmy się: kiedy ostatnio odpoczywała? Czy ma czas zjeść spokojnie posiłek? Czy ma czas dla swojego dziecka bez niepełnosprawności? Czy spotkała się ostatnio ze swoimi rodzicami? Pamiętajmy także, że nie tylko mama mierzy się z niepełnosprawnością swojego dziecka. Mierzy się z nią również tata, siostra i babcia, która dotychczas była wsparciem dla rodziny, a teraz sama wymaga opieki. Naszym obowiązkiem jest widzieć każdą z tych osób. Dostrzegać

wyjątkowość każdej rodziny. Pamiętajmy, drugiej takiej na swojej drodze zawodowej nie spotkamy.

Zdjęcie 3. Nasi bliscy.

Źródło: zdjęcie ze zbiorów Zespołu Niepublicznych Placówek Oświatowych PSONI Gdańsk.

III. Partnerstwo we wsparciu skoncentrowanym na rodzinie

Trzy filary wsparcia skoncentrowanego na rodzinie, pokazują wyraźnie, że podstawą pracy w tym podejściu jest partnerstwo pomiędzy profesjonalistami a rodzinami i samymi dziećmi z niepełnosprawnościami. Przez wiele lat mieliśmy w zwyczaju mówić o sobie „specjaliści". W podejściu skoncentrowanym na rodzinie odchodzimy od myślenia o sobie w ten sposób. **My jesteśmy profesjonalistami, natomiast prawdziwymi specjalistami od dziecka są jego rodzice**. Nie oznacza to, że nasza wiedza i doświadczenie nie mają znaczenia w pracy z dzieckiem, ale dopiero ich połączenie z wiedzą, doświadczeniem i opiniami rodziców daje nam gwarancję prawidłowo budowanego wsparcia. Oznacza to, że wsparcie skoncentrowane na rodzinie wiąże się przede wszystkim ze zmianą postaw, co jako proces

wymaga czasu. Chcąc pracować podejściem opartym na wsparciu skoncentrowanym na rodzinie musimy zaufać rodzinom, nauczyć się szacunku do poglądów osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodziców. Należy podjąć współpracę z rodzinami, nauczyć się uwzględniać w pracy z osobą z niepełnosprawnością cele rodziny. Konieczne jest, aby rozmawiać z rodziną o tym, co jest dla niej ważne oraz o jej oczekiwaniach. To nie jest łatwe. Wymaga ciężkiej i długiej pracy nad sobą, zwłaszcza, jeśli napotkamy na brak gotowości do partnerstwa po drugiej stronie. Musimy pamiętać, że nie tylko my funkcjonowaliśmy dotychczas w systemie dyrektywnym i autorytarnym. W tym systemie przez długie lata funkcjonowały również rodziny. Powinniśmy dać im czas na odnalezienie się i nauczenie tej nowej formy pracy z dzieckiem.

3.1. Zasady partnerstwa

Wsparcie skoncentrowane na rodzinie i partnerstwo to całkowita zmiana sposobu komunikowania się między profesjonalistami oraz rodzinami. Członkowie zespołu transdyscyplinarnego komunikują się według określonych zasad.

Partnerzy komunikują się jak równy z równym, dlatego:

- dbamy o warunki zewnętrzne dla dobrej komunikacji, o dogodny dla wszystkich czas i miejsce;
- zachęcamy do otwartej dyskusji;
- dajemy każdemu możliwość podzielenia się swoimi pomysłami i poglądami;
- nie oceniamy ani nie dewaluujemy pomysłów przedstawionych przez osobę, z którą się komunikujemy;
- ustalamy wspólne cele działań z rodziną.

W komunikacji ważne jest wzajemne zrozumienie, dlatego:

- staramy się, aby to, co mówimy było jasne i zwięzłe;
- używamy zrozumiałego języka. Unikamy lub wyjaśniamy znaczenie trudnych słów lub wyrażeń;
- przekazujemy informacje o stanie dziecka i możliwych opcjach wsparcia w sposób jasny i prosty;
- pytamy i rozmawiamy o uczuciach, potrzebach, zasobach rodziny.

Partnerzy naprawdę słuchają się nawzajem, dlatego:

- słuchamy rodzin z uwagą i empatią (nawiązujemy kontakt wzrokowy, staramy się zrelaksować);
- parafrazujemy informacje od rodzin, żeby się upewnić, czy dobrze zrozumieliśmy to, co powiedziały;
- upewniamy się, czy rodzice dobrze nas zrozumieli, pozwalamy im zadać pytania i staramy się na nie odpowiedzieć.

Partnerzy komunikują się w sposób otwarty, dlatego:

- nie zatajamy żadnych informacji na temat dziecka oraz swoich poglądów i przemyśleń, ale staramy się używać języka pozytywnego;
- prosimy rodziców, aby jasno określili swoje życzenia;
- pomagamy rodzinom otwarcie rozmawiać o swoich potrzebach;
- pomagamy rodzinom opracować strategie identyfikowania ich potrzeb (np. poprzez wypełnienie ankiety);
- jesteśmy otwarci na negocjacje i kompromisy;
- wierzymy w rodziców i wspieramy ich decyzje. (https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/758/original/FCS_Sheet_8.pdf dostęp: 11.11.2022).

Twórcy Bissel Centre w Stanach Zjednoczonych mówią, że wsparcie skoncentrowane na rodzinie nie jest ograniczonym celem, ani czymś, co moglibyśmy osiągnąć z minuty na minutę. Jest ciągłym, niekończącym się poszukiwaniem możliwości i sposobów reagowania na priorytety i wybory rodzin.

Chcąc sprawdzić, jak daleko jesteśmy w tej drodze, warto skorzystać z przygotowanych przez CanChild list kontrolnych, które przeznaczone są zarówno dla profesjonalistów, jak i rodzin (https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/283/original/FCS18.pdf dostęp: 11.11.2022), (ryc.4).

Ryc.4. Pytania kontrolne do profesjonalistów i rodzin oraz zalecenia współpracy we wsparciu skoncentrowanym na rodzinie według CanChild

Pytania kontrolne dla profesjonalistów	**Pytania kontrolne dla rodzin**	**Zalecenia wsparcia skoncentrowanego na rodzinie**
• Czy pytasz rodziców o ich mocne strony i zasoby, w tym o osoby ich wspierające i ich własne umiejętności? • Czy słuchasz tego, o czym mówią ci rodziny, ufasz im i wierzysz w nie? • Czy pytasz rodziców, na ile i w jaki sposób chcą się zaangażować w planowanie i dostarczanie usług swoim dzieciom? • Czy przedstawiasz i wyjaśniasz rodzinie wszystkie opcje i pozwalasz jej podjąć decyzję? • Czy współpracujesz przy ustalaniu celu z dzieckiem, rodziną i innymi (np. personelem przedszkola czy szkoły)?	• Czy mówisz otwarcie o tym, co we świadczonych wobec Twojego dziecka formach wsparcia jest dobre, przynosi efekty i spełnia Twoje oczekiwania oraz o tym, co wymaga zmiany i ulepszenia? • Czy pytasz i prosisz wyjaśnienie, jeśli jakieś informacje przekazywane Ci przez profesjonalistów są dla Ciebie niejasne i niezrozumiałe? • Czy negocjujesz rozwiązania, jeśli nie zgadzasz się z opinią i propozycjami profesjonalistów? • Czy wypowiadasz się w imieniu swojego dziecka, jeśli jego potrzeby i pragnienia nie są zaspakajane w odpowiedni sposób? • Czy okazujesz szacunek profesjonalistom pracującym z Twoim dzieckiem?	• Pytamy rodzinę, gdzie i o której chciałaby się z nami spotkać. • Zawsze, w rozmowie czy komunikacji na piśmie, koncentrujemy się na mocnych stronach rodziny. • Współpracujemy z dzieckiem, jego rodziną i innymi profesjonalistami w ustalaniu wspólnych celów. • Pokazujemy rodzinie różne możliwości i pozwalamy dokonać wyboru. • Przekazujemy informacje w sposób zrozumiały, dostępny i w różnych formach (na piśmie, w formie filmików, podając źródła z Internetu). • Pytamy rodziny, czego oczekują od nas i placówki, w której pracujemy. • Mamy czas dla rodziny, kiedy się z nią spotykamy; nie pozwalamy, aby czuła się poganiana. • Słuchamy tego, co mówią nam rodziny, ufamy rodzinom. • Pytamy rodziny, czy chciałyby skorzystać z dodatkowego wsparcia, np. grupy wsparcia. Mamy zawsze gotową jakąś dodatkową ofertę.

Pytania kontrolne dla profesjonalistów	Pytania kontrolne dla rodzin	Zalecenia wsparcia skoncentrowanego na rodzinie
		• Pytamy o pozostałych członków rodziny, o ich zasoby, o to, czy chcieliby się jakoś włączyć we wsparcie dziecka • Pomagamy rodzinom zbudować wokół siebie i dziecka Kręgi Wsparcia, które zaowocują bezpieczną przyszłością osoby z niepełnosprawnością i spokojem ich rodzin w przyszłości. Planujemy razem.

Źródło: opracowanie własne na podstawie https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/283/original/FCS18.pdf dostęp: 11.11.2022

3.2. Dlaczego warto stosować wsparcie skoncentrowane na rodzinie?

Z wyników badań prowadzonych przez CanChild wynika, że sposób, w jaki udzielane jest wsparcie znacząco wpływa na poziom zadowolenia rodzica z jakości świadczonych usług oraz stan emocjonalny rodzica i jego ogólny dobrostan. Ponadto redukuje poziom stresu (https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/757/original/FCS_Sheet_6.pdf, dostęp: 11.11.2022).

Oto przykładowe wypowiedzi rodziców z Kanady na temat wsparcia skoncentrowanego na rodzinie:

Ostatnio, po tym, kiedy mój syn miał zabieg, zostałam szybko wprowadzona i przedstawiona słowami, „to jest mama, ona tu rządzi". Poczułam się wspaniale, bo naprawdę znam mojego syna, dzięki czemu wszystko poszło dużo szybciej.

Bardzo doceniam to, że podczas każdego spotkania nasz pediatra pyta szczególnie o to, jak ja się miewam, jak ma się mój partner, jak dają sobie radę nasze starsze pełnosprawne córki. Pewnego razu, moja siostra upiekła ciastka i poszła ze mną na wizytę, usiedliśmy, zjedliśmy ciastka i przegadaliśmy całe spotkanie.

Mieliśmy takie wyjątkowe doświadczenie z chirurgiem szczękowym. Takie proste. Wszedł i powiedział: "cześć Lucas, mam na imię Justin". Nie doktor… i w pierwszej kolejności zwrócił się właśnie do mojego syna. Mój syn ma 16 lat i komunikuje się werbalnie. Większość specjalistów, po zapoznaniu się z jego diagnozą (spektrum autyzmu) robi założenie, że Lucas ma niepełnosprawność intelektualną i mówią o nim tak, jakby nie było go w gabinecie lub jakby był małym dzieckiem (https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service, dostęp: 10.11.2022).

Budując partnerstwo z rodzicami pokazujemy im, że nie utracili kontroli nad swoim życiem, że wciąż mogą podejmować decyzje oraz mieć wpływ na to, co się dzieje. Dzięki temu dajemy im szansę na szybsze zaakceptowanie swojej sytuacji, poprawę jakości życia rodziny i powrót do „normalności".

Pomocne przy stosowaniu podejścia skoncentrowanego na rodzinie są pytania kontrolne, które każdy profesjonalista powinien sobie zadać:

- Czy wiesz, jak pracować z rodzinami według założeń wsparcia skoncentrowanego na rodzinie?
- Czy rozmawiasz ze swoimi kolegami/koleżankami i rodzinami o tym, czym jest dla nich wsparcie skoncentrowane na rodzinie?
- Czy czytasz i rozumiesz wyniki badań dotyczące wsparcia skoncentrowanego na rodzinie i posługujesz się nimi, aby promować to podejście w swoim środowisku?
- Czy omawiacie założenia wsparcia skoncentrowanego na rodzinie ze swoimi kolegami/koleżankami z zespołu i wspieracie się wzajemnie w realizacji tego rodzaju wsparcia?
- Czy proponujesz rodzinom wybór miejsca i czasu na spotkanie i dostosowujesz terminy tak, aby były dla nich najdogodniejsze?
- Czy pytasz rodziców o ich mocne strony i zasoby, o osoby ich wspierające i ich własne umiejętności?
- Czy pytasz rodziny, czy chciałyby nawiązać relację z inną rodziną i dostarczasz ku temu możliwości?
- Czy słuchasz tego, o czym mówią ci rodziny, ufasz im i wierzysz w nie?
- Czy opisujesz rodziny w ten sam, pełen szacunku sposób w ich obecności i poza nią?
- Czy pytasz rodziców, na ile i w jaki sposób chcą się zaangażować w planowanie i realizowanie wsparcia dla swoich dzieci?
- Czy negocjujesz rozwiązania z rodzinami w przypadku różnicy zdań?

- Czy przedstawiasz i wyjaśniasz rodzinie wszystkie opcje i pozwalasz jej podjąć decyzję?
- Czy współpracujesz przy ustalaniu celu z dzieckiem, rodziną i innymi (np. personelem przedszkola czy szkoły)?
- Czy pomagasz rodzicom określić i poruszać się w „systemach", kiedy występują w imieniu swojego dziecka?
- Czy układasz plan działania, który określa, jakie zadania muszą być wykonane, kto je wykona i w jakim terminie?
- Czy rozmawiasz otwarcie i często z rodzicami na temat sytuacji w przedszkolu?
- Czy pomagasz rodzinom przygotować się do ich pierwszej oficjalnej wizyty lub oceny udostępniając im listę pytań do rozważenia? (https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/751/original/FCS_Sheet_18.pdf dostęp: 11.11.2022)

III. Sposoby wspierania rodziny i budowania Kręgów Wsparcia - nasze doświadczenia

Pracując i budując partnerstwo z rodzinami nie możemy zapominać o tym, że rodzice są nie tylko osobami zarządzającymi niepełnosprawnością swojego dziecka, ale także tymi, którzy mają w tej niepełnosprawności swój udział. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością zmieniają życie całej rodziny jako systemu, ale także każdego jej członka indywidualnie.

Ryc.5. Kadr z filmu nagranego z okazji 32 rocznego spotkania Europejskiej Akademii Niepełnosprawności Dziecięcej, 22 listopada 2020.

Źródło: https://www.youtube.com/watch?v=J44rPdXDrCY (dostęp: 12.11.2022).

4.1. Rodzice wobec narodzin dziecka z niepełnosprawnością

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością to czas, w którym pojawia się szereg pytań, wątpliwości i obaw. Rodzice zastanawiają się: jak pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka? Gdzie szukać informacji o formach wsparcia oferowanych przez system? Jak radzić sobie z codziennością? Przed nimi liczne wizyty w gabinetach lekarskich i poradniach specjalistycznych, spotkania, dowożenie na terapię w sytuacji, gdy jednocześnie pojawia się szereg trudności i barier komunikacyjnych czy architektonicznych (np. brak podjazdów dla wózków inwalidzkich). Kolejny dylemat to: jak radzić sobie z obniżeniem warunków ekonomicznych rodziny? Dziecko z niepełnosprawnością oznacza wydatki na leczenie, terapię, sprzęt rehabilitacyjny, niekiedy konieczność rezygnacji z pracy przez jednego z rodziców (najczęściej matkę, która zajmuje się opieką nad dzieckiem). Oprócz problemów natury materialnej czy organizacyjnej pojawiają się te dotyczące dobrostanu psychicznego całej rodziny. Jak zaspokoić potrzeby rodzeństwa, podczas gdy opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością pochłania tyle czasu? Jak poradzić sobie z lękami i odrzuceniem przez członków dalszej rodziny, znajomych i przyjaciół? Jak dbać o wzajemne relacje w rodzinie? Jak rozmawiać z dziećmi, z mężem, z żoną? Jak znaleźć czas na relaks i pasje? Kiedy wyjść na spotkanie ze znajomymi, skoro tyle obowiązków wokół dziecka z niepełnosprawnością? Jak czerpać radość z seksu, jeśli człowiek obawia się, czy kolejne dziecko również nie będzie dzieckiem z niepełnosprawnością?

Szereg pytań, na które brak łatwych i szybkich odpowiedzi, mierzenie się z procesem żałoby polegającej na oswojeniu myśli, że oto zamiast dziecka zdrowego i sprawnego, mamy dziecko z problemami natury fizycznej, intelektualnej, zdrowotnej, prowadzi do szeregu kryzysów. Należą do nich:

- Kryzys zmiany – do rodziców powoli dociera, że nic już nie będzie takie, jak było wcześniej. Całe życie rodziny musi zostać przeorganizowane i dopasowane do potrzeb i możliwości dziecka z niepełnosprawnością. Jedno z rodziców często musi zrezygnować z pracy, być może trzeba będzie przebudować swoje plany urlopowe. Dodatkowo, w życiu rodziny pojawia się cała grupa nowych osób (lekarzy, terapeutów, specjalistów), zaczynają zanikać stare znajomości, na które w chwili obecnej nie ma czasu. To wymaga nauczenia się życia od nowa, ogromnych zdolności logistycznych oraz zaakceptowania, pogodzenia się i podążenia za zmianą. Za zmianą, której przecież nie chcieli i nie planowali. To wszystko budzi uczucia buntu, strachu i złości.

- Kryzys ideologiczny – narodziny dziecka z niepełnosprawnością są tym, co mocno weryfikuje hierarchię wartości i światopogląd rodziców. Zadają sobie pytania, na które nie ma odpowiedzi (Dlaczego właśnie nasze dziecko? Dlaczego właśnie my?). Może pojawić się kryzys wiary, ale także utrata zaufania do ludzi, lekarzy, rodziny, przyjaciół. Sprawy, które dotychczas były ważne, tracą znaczenie, a te, o których rodzice nie mieli pojęcia, że istnieją, nagle zaczynają nadawać nowy kierunek ich życiu.
- Kryzys rzeczywistości – na początku wszystko jest nowe i nieznane, a rodzic nie wie, jak się w tym nowym środowisku poruszać. Nie rozumie, co jest do niego mówione. Nie zna systemu wsparcia dostępnego jego dziecku i rodzinie, nie wie, czego może oczekiwać. Jest to często całkowite poruszanie się po omacku. Zanim rodzina „rozpozna teren" i uzyska pewność siebie oraz „złapie rutynę" zwykle ma poczucie życia w kompletnym chaosie i braku kontroli nad własnym życiem (Kandel, Merrick, 2003).

W życiu rodziny kryzysy te mogą się przeplatać lub występować jeden po drugim. Jest to zależne od sytuacji w jakiej rodzice się znajdują oraz od tego, na jakim etapie jest ich dziecko. Każdy z rodziców w inny sposób przeżywa kryzys. Inaczej będzie przeżywał kryzys ojciec, inaczej matka, a jeszcze inaczej brat czy siostra. Każde z nich przyjmuje też swoją odmienną postawę, wobec tego, co ich spotkało (Kandel, Merrick, 2007).

Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z szeregiem emocji, także tych trudnych. Nie zawsze są łatwe do określenia, wymagają nazwania i przepracowania. Rodzice muszą mieć świadomość, że nie są jedynymi osobami, które ich doświadczają, że mają prawo je doświadczać, że mogą liczyć na akceptację i wsparcie profesjonalistów i innych osób w momentach trudnych. Bywa, zwłaszcza tuż po narodzinach dziecka lub po postawieniu diagnozy, że rodzice mierzą się z poczuciem winy, bo „urodziłam dziecko z niepełnosprawnością", „wypiłam kieliszek wina podczas ciąży", „robię za dużo", „robię za mało", „zaniedbuję swoje dziecko bez niepełnosprawności", „zaniedbuję swojego męża", „zaniedbuję swoich rodziców", „nie pracuję", „pracuję za dużo", „nie zarabiam"… Lista powodów nieustannego poczucia winy jest długa. Niestety, część profesjonalistów dokłada do niej „swoje kawałki", zamiast wspomóc w jego osłabianiu i wspieraniu sposobów radzenia sobie.

Kolejnym częstym uczuciem towarzyszącym rodzicom jest lęk o relacje w rodzinie i o przyszłość. *Co będzie dalej? Czy kiedyś wrócę do pracy? Co z naszym związkiem? Jak narodziny dziecka z niepełnosprawnością wpłyną na nasze życie?* Zmiana w dotychczasowym

życiu i mnóstwo niewiadomych to przyczyny lęku, z którym wielu rodziców sobie nie radzi. Potrzebna bywa pomoc specjalistyczna (psycholog, psychiatra). Uczucia te wiążą się często z żałobą, przez którą przechodzą rodzice po wykryciu u ich dziecka niepełnosprawności. Od jakiegoś czasu wiadomo już, że żałoba nie jest procesem linearnym. Na tej drodze można się zatrzymać, zawrócić, zatoczyć koło. Można nigdy nie dojść do końca. To, że ktoś jest na etapie przystosowania nie oznacza wcale, że nie może wrócić do okresu szoku. Wystarczy jedna chwila, nowa niepokojąca diagnoza, nagły kryzys w rodzinie. Wydaje się, że wszystko już jest pod kontrolą, a pojawia się np. pierwszy atak padaczki. Rodzic znów może znaleźć się na samym początku drogi.

Wyróżnia się kilka okresów w życiu rodziny dziecka z niepełnosprawnością (Twardowski 1991; Belzyt 2012):

1. **Okres szoku, wstrząsu emocjonalnego.** Zaskoczenie, niedowierzanie, złość, wyparcie, szukanie winnych to główne emocje, które towarzyszą temu okresowi. Występuje m.in. chaotyczne poszukiwanie sposobów na natychmiastowe wyleczenie dziecka, bezsenność, płacz.
2. **Okres kryzysu emocjonalnego.** Z czasem część emocji towarzyszących rodzicom w pierwszym etapie życia dziecka zanika, inne przechodzą w stan przewlekły. Pojawia się smutek, bezradność, bezsilność, zmęczenie, depresja. To jest taki okres, z którym rodzice radzą sobie najmniej. O ile złość mobilizuje do działania, o tyle kryzys emocjonalny może prowadzić do kompletnego bezruchu.
3. **Okres pozornego przystosowania.** To czas, w którym rodzicom wydaje się, że przejęli kontrolę nad rzeczywistością. Tak naprawdę, nie godzą się na diagnozę swojego dziecka. Szukają więc osób, które powiedzą im, że nie jest ona prawdziwa. Podejmują także walkę o to, aby ich dziecko było jak najbardziej „pełnosprawnopodobne", jak najbardziej „normalne". Dzieci tych rodziców są poddawane najróżniejszym działaniom medycznym i terapeutycznym, również tym, których skuteczność nie jest potwierdzona badaniami naukowymi. Rodzice są przekonani, że niepełnosprawność ich dziecka da się wyleczyć, potrafią przeznaczyć na „cudowne środki" zasoby swojej rodziny, angażują wszystkie środki materialne oraz cały swój wolny czas.
4. **Okres konstruktywnego przystosowania.** Rodzice rozumieją i akceptują niepełnosprawność swojego dziecka. Zaczynają podejmować racjonalne działania wspierające rozwój samodzielności oraz planować przyszłość, a przede wszystkim,

szczęśliwe życie z niepełnosprawnością. Dostrzegają wyjątkowość swojego dziecka - zarówno jego mocne, jak i słabsze strony.

Radzenie sobie z kryzysami, jakich doświadczają rodzice oraz z poszczególnymi okresami przystosowania się do niepełnosprawności dziecka powoduje szereg mechanizmów obronnych, jakie stosują rodzice. Może być to, m.in. zaprzeczanie diagnozie, nadopiekuńczość, obwinianie siebie za fakt urodzenia dziecka z niepełnosprawnością itp. Obok pożądanej postawy akceptacji, wspierania dziecka połączonego ze stawianiem mu wyzwań i przygotowywaniem do samodzielności dostosowanych do wieku i poziomu funkcjonowania, występuje szereg postaw negatywnie wpływających na rozwój dziecka. Takie postawy wymagają odpowiedniego postępowania ze strony wspierających profesjonalistów. Jedną z nich jest **nadopiekuńczość.** Ciągły lęk o dziecko i o jego przyszłość może prowadzić do tego, że rodzic całkowicie zatraca siebie, a jednocześnie wyręczając dziecko i chroniąc je przed nowymi doświadczeniami nie daje mu szansy na zdobycie samodzielności tam, gdzie byłoby to możliwe. W ten sposób tworzy się błędne koło. Dziecko staje się coraz bardziej niesamodzielne, nie ma motywacji i możliwości, aby rozwijać swoje kompetencje. Rodzic natomiast staje się coraz bardziej zmęczony ciągłym wspieraniem dziecka. Dodatkowo, oboje tracą kontakt ze światem zewnętrznym i stają się coraz bardziej wykluczeni społecznie.

Część rodziców może zmagać się z uczuciem **wstydu**, ale też z **postawą unikania kontaktu** z dzieckiem. Zdarza się, że pod wpływem przekonań społecznych rodzic wyrabia w sobie pogląd, że posiadanie dziecka z niepełnosprawnością czyni go kimś gorszym. Powszechne postrzeganie niepełnosprawności jako źródła nieszczęścia i obciążenia dla całej rodziny sprawić może, że u niektórych rodziców pojawi się przekonanie o mniejszej wartości dziecka z niepełnosprawnością w porównaniu do innych. Jeśli rodzic nie będzie czuł dumy ze swojego dziecka, może unikać mówienia o nim czy „pokazywania go światu". Tacy rodzice nie będą chcieli chodzić razem na zakupy, jeździć na wakacje, czy spotykać się ze znajomymi. Takie reakcje nie sprzyjają budowaniu więzi emocjonalnej między dzieckiem, a rodzicem oraz będą prowadzić do wykluczenia społecznego całej rodziny.

Czasami brak poczucia wsparcia i akceptacji ze strony najbliższych, problemy z akceptacją niepełnosprawności dziecka, towarzyszące poczucie wstydu i osamotnienia w trudnej sytuacji życiowej może prowadzić do **odtrącenia dziecka**, a nawet do jego porzucenia. W naszych szkołach są dzieci, które znajdują się w pieczy instytucjonalnej,

ponieważ ich rodzice z różnych powodów nie podołali wyzwaniu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością.

Bywają także rodzice, którzy przyjmują **postawę nadmiernych wymagań i oczekiwań** wobec swojego dziecka. Ta postawa również świadczy o braku akceptacji niepełnosprawności dziecka. Rodzic próbuje zrobić wszystko, aby jego dziecko było jak najbardziej „pełnosprawnopodobne", „normalne". Jest to dążenie do normalności za wszelką cenę, stawianie przed dzieckiem wyzwań, którym nie może sprostać z jednoczesnym nie zauważaniem jego sukcesów.

Zachowaniem, które obserwujemy u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami bywa **zespół wypalenia sił.** Pojawia się najczęściej u rodziców uczniów z zespołów rewalidacyjno-wychowawczych, którzy po latach sprawowania opieki nad dzieckiem z głęboką, złożoną niepełnosprawnością nie mają sił na „więcej i dłużej". To rodzice, którzy stają się bierni. Zmęczeni stałą walką o dziecko, chcą, aby ich pozostawiono w spokoju. Nawet, kiedy pojawiają się możliwości poprawy ich sytuacji, jak np. opieka wytchnieniowa („wytchnieniówka"), zdarza się, że nie mają już sił, żeby po nie sięgnąć. Są to rodzice, którzy wymagają szczególnej uważności. Często potrzebują pomocy psychologicznej dla siebie. Czasem tego, aby wszystko dla nich i za nich zrobić, niekiedy kontaktu z lekarzem w celu wykluczenia lub leczenia depresji.

Zdjęcie 4. Zdjęcie ze zbiorów Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku, wystawa "Ojcowie".

Źródło: materiały własne PSONI, Gdańsk.

Akceptacja dziecka i jego stanu może pojawiać się na różnych etapach życia dziecka. Może też nie pojawić się nigdy. Nie jest ona łatwa, ale daje jakże ważny dla każdego człowieka dobrostan psychiczny i spokój wewnętrzny. Potrzebny nie tylko samemu dziecku, ale także jego rodzicom oraz pozostałym członkom rodziny. Akceptacja to przyjęcie dziecka takim jakim jest, z jego możliwościami w jednych obszarach rozwoju oraz ograniczeniami w innych. Jest to poznanie potrzeb i zaspokajanie ich, ale też stawianie wymagań dostosowanych do możliwości psychofizycznych dziecka. Polega na mobilizowaniu go do pokonywania trudności. Wiąże się z radością z powodu sukcesów dziecka, dawaniem pochwał, ale też krytyką zachowań niewłaściwych. Akceptacja jest czymś, co pozwala uzyskać tak ważny spokój i poczucie równowagi. Daje poczucie wolności od ograniczeń, jakie mamy w sobie. Z akceptacją wiąże się tzw. **rozumna swoboda.** To postawa, która charakteryzuje się uznaniem praw dziecka: prawa do podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, ale także ponoszenia konsekwencji własnych błędów. Rodzice dają mu swobodę dostosowaną do wieku. Stwarzają warunki do swobodnego rozwoju, nie uzależniają dziecka od siebie. Nie wyolbrzymiają niepełnosprawności dziecka, a także nie mówią mu, że coś jest niemożliwe z powodu jego niepełnosprawności.

Obserwując rodziców w naszych placówkach możemy wyodrębnić jeszcze jedną postawę – „**postawę przebojową”**. Przejawiają ją rodzice, którzy angażują się w sprawy społeczne osób z niepełnosprawnościami. Zakładają stowarzyszenia, fundacje. Te działania przynoszą konkretne korzyści ich dziecku, są sposobem zadaniowego podejścia do radzenie sobie z problemami. Czasem jednak mogą przerodzić się w postawę roszczeniową i zagubienie jednostkowych potrzeb konkretnej osoby. Mogą niekiedy negatywnie wpłynąć na relacje z innymi osobami, w tym członkami swojej rodziny.

Postawy rodziców, podobnie, jak kryzysy, których doświadczają w różnych okresach swojego życia mogą się zmieniać, mieszać, nakładać czy występować z różnym nasileniem. Mądre stosowanie wsparcia skoncentrowanego na rodzinie pozwala reagować w sytuacjach tego wymagających, niwelować lub osłabiać postawy niewłaściwe, wzmacniać pozytywne.

4.2. Rodzeństwo pełnosprawne

Rodzina to nie tylko rodzice dziecka z niepełnosprawnością, ale także jego rodzeństwo. Szacuje się, że ok 80% osób z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności ma

rodzeństwo (Atkinson, Crawforth 1995). Ponadto siostry i bracia zwykle spędzają ze sobą więcej czasu, niż z rodzicami zaangażowanymi w pracą zawodową i z różnymi obowiązkami. Musimy pamiętać, że konsekwencje niepełnosprawności wpływają nie tylko na rodziców czy opiekunów, ale także na rodzeństwo. „Posiadanie brata lub siostry jest ważną częścią ich życia, a związki i kontakty między nimi należą do najważniejszych i najdłużej trwających. Czasami – szczególnie w pierwszym okresie ich życia – brat lub siostra to jedyne albo jedne z nielicznych dzieci w ich otoczeniu. Bywają dla nich towarzyszami zabaw, ale także wzorem postępowania, a nierzadko opiekunami. Po rodzicach, zajętych pracą zawodową i obowiązkami domowymi, to właśnie pełnosprawne rodzeństwo – zwłaszcza kilkunastoletnie – najczęściej pomaga w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Często życie rodzin kręci się wokół możliwości, wspomagania, rehabilitacji i potrzeb dziecka z niepełnosprawnością. Nawet w tych najlepiej funkcjonujących widoczny jest jego wpływ na pozostałe dzieci. Dla starszych braci i sióstr pojawienie się w rodzinie dziecka z poważnymi dysfunkcjami i zaburzeniami rozwoju to często moment, gdy kończy się ich dzieciństwo: zwykle oczekuje się od nich pomocy w opiece i zrozumienia, że potrzeby niepełnosprawnego dziecka są zawsze na pierwszym miejscu. W przypadku młodszego rodzeństwa czasami trudno, by w ogóle doświadczyły beztroski dzieciństwa. Czasem mają poczucie, że powinny być idealne i perfekcyjne, aby stać się swoistym zadośćuczynieniem za zaburzenia brata czy siostry, aby wynagrodzić kłopoty i troski rodziców. Nawet gdy rodzice tego nie oczekują, często ich sprawne dzieci czują pewnego rodzaju presję, aby niwelować lub łagodzić poczucie straty, jakie pojawia się w rodzinie po narodzinach niepełnosprawnego dziecka” (Żyta 2013, s.11).

Zaspokajanie potrzeb dzieci bez niepełnosprawności bywa trudne dla rodziców. Mogą być zbytnio zaabsorbowani opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością, częstymi wizytami u lekarza, uczestniczeniem w terapii, poszukiwaniem pomocy. Bywa też, że chcąc chronić swoje dzieci przed stresem, unikają rozmów na temat niepełnosprawności ich siostry lub brata. Czasami nie wiedzą, jak o tym mówić i jak postępować, aby z jednej strony nie zaniedbać obowiązków wychowawczych i opiekuńczych, z drugiej chroniąc przed trudnymi doświadczeniami wspierać pozytywne relacje między rodzeństwem i włączać dziecko w nurt życia codziennego. Rozmawianie o „trudnych sprawach” takich, jak przyszłość, prognozy dotyczące rozwoju, radzenie sobie ze specyficznymi zachowaniami dziecka z niepełnosprawnością bywa czymś, z czym wielu rodziców nie radzi sobie. Mogą potrzebować wsparcia psychologicznego i informacyjnego na temat prowadzenia takich rozmów z dziećmi w różnych grupach wiekowych. Często rodzice nie rozmawiają z dziećmi na tematy związane

z niepełnosprawnością brata czy siostry, ponieważ uważają, że ich dzieci są zbyt małe, aby to zrozumieć. Praktyka pokazuje, że odpowiednie dostosowanie rozmów, zabaw, wspólnych aktywności do potrzeb wiekowych pozwala na budowanie dobrych relacji oraz niezaniedbywanie wzajemnej komunikacji także w sytuacjach trudnych (Żyta 2013). Kolejnym powodem, dla którego rodzice mogą zapomnieć o potrzebach i problemach swoich dzieci bez niepełnosprawności, bywa przekonanie o tym, że „jakoś sobie poradzą". Skoro są zdrowe, zdolne, nie mają poważniejszych problemów to przecież „zawsze jest czas" na rozmowy, wyjaśnienia, budowanie więzi.

Zdjęcie 5. Zdjęcie ze zbiorów Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Gdańsku, wystawa "Rodzeństwo".

Źródło: materiały własne PSONI, Gdańsk.

Do problemów, które mogą (choć nie zawsze muszą) wiązać się z posiadaniem rodzeństwa z niepełnosprawnością można zaliczyć:

- nadmierne obciążenie obowiązkami związanymi z uczestnictwem w opiece nad bratem/siostrą (np. pomoc przy czynnościach pielęgnacyjnych, odprowadzanie do placówki, pomoc w zajęciach terapeutycznych) co wpływa, m.in. na zmniejszenie ilości czasu wolnego czy osłabienie relacji z rówieśnikami;
- zamiana ról w rodzinie. Każdy człowiek pełni różne role społeczne (np. syna, córki, ucznia, pracownika, przyjaciela itp.), z którymi wiążą się pewne oczekiwania i nabyte

w toku socjalizacji zachowania. Inaczej zwykle wychowuje się dziecko, które jest pierwsze w rodzinie, inaczej kolejne. Na różnice wpływ miewa także płeć dziecka oraz płeć pozostałych dzieci w rodzinie. W sytuacji, gdy dziecko sprawne jest młodsze często przejmuje rolę dziecka starszego. W takiej sytuacji wymaga się od niego większej odpowiedzialności, pomocy i dojrzałości;

- radzenie sobie z trudnymi sytuacjami i zachowaniami rodzeństwa (np. niepanowanie nad czynnościami fizjologicznymi, agresja lub autoagresja, zachowania stereotypowe, problemy komunikacyjne itp.);
- nieprawidłowe relacje z rodzicami związane, m.in. z brakiem rozmów na temat niepełnosprawności brata/siostry, dostrzeganiem niewłaściwych postaw wychowawczych rodziców wobec siostry czy brata z niepełnosprawnością, poczuciem nierównego traktowania dzieci w rodzinie itp.;
- problemy w kontaktach z rówieśnikami. Jest to szczególnie widoczne w okresie szkolnym. Część dzieci styka się m.in. z nietolerancją otoczenia („wyzwiska", odsuwanie od wspólnych zabaw). Może obawiać się odrzucenia ze strony grupy rówieśniczej, czy mieć problem z informowaniem otoczenia o niepełnosprawności rodzeństwa;
- ambiwalentne uczucia związane z przyszłą opieką nad bratem/siostrą. Często rodzeństwo ma silne poczucie obowiązku i odpowiedzialności, kocha swojego/ją brata/siostrę, ale jednocześnie może się obawiać przyszłości z nim/z nią. Obawia się przewidywanych problemów natury organizacyjnej, emocjonalnej, finansowej. Podobnie jak rodzice, nie wierzy w istniejący system wsparcia (Żyta 2004, Żyta 2019).

4.3. Rodzaje wsparcia

Wszystkie wyzwania oraz specyfika problemów z jakimi stykają się bliscy osób z niepełnosprawnościami sprawia, że zarówno rodzice, jak i rodzeństwo pełnosprawne potrzebują wielowymiarowego wsparcia (Sęk, Cieślak, 2004). Wsparcie społeczne to rodzaj interakcji społecznej, podjętej przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej. W wyniku udzielania wsparcia przekazywane lub wymieniane są informacje, dobra materialne, instrumenty działania oraz emocje. Jego celem jest zbliżenie do rozwiązania problemu oraz rozwiązanie sytuacji trudnej (Sęk i Cieślak, 2004).

Wsparcie udzielane w naszych placówkach, to:

- **Wsparcie informacyjne**

Oczywiście, nie jesteśmy w stanie wiedzieć wszystkiego i odpowiedzieć na każde pytanie. Ważne jest jednak, żebyśmy jako profesjonaliści orientowali się w systemie wsparcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin, aby móc wspierać rodziców w poszukiwaniu ważnych dla nich informacji. Jeśli nie znamy odpowiedzi, najczęściej lepiej niż rodzice wiemy, gdzie ich szukać. Możemy albo poszukać potrzebnej rodzicowi informacji, albo wskazać mu miejsce, gdzie znajdzie ją sam. Ważne jest, abyśmy widząc potrzeby rodziny, których nie jesteśmy w stanie zaspokoić sami, byli w stanie wskazać miejsce lub osobę, która może to zrobić. Warto też wspierać rodziców w „sieciowaniu" (tworzeniu sieci kontaktów między rodzicami, między specjalistami, przedstawicielami stowarzyszeń, ale też nauki). Kontakty zwłaszcza z innymi rodzinami bywają szczególnie cenne. Rodziny z dłuższym doświadczeniem niepełnosprawności posiadają dużą wiedzę i doświadczenia, które mogą przydać się tym, którzy są na samym początku drogi. To jest właśnie element budowania sieci wsparcia wokół dziecka i rodziny. Dobrze jest, gdy najważniejsze informacje w sposób czytelny umieszczamy na stronie internetowej naszej placówki, stowarzyszenia. Coraz aktywniej do tego celu wykorzystujemy media społecznościowe.

- **Wsparcie instrumentalne**

Może przybierać formę instruktażu o sposobach postępowania w konkretnej sytuacji oraz sposobach modelowania skutecznych zachowań zaradczych (Sęk, Cieślak 2004). Wszystko co robimy w szkole, wsparcie, którego udzielamy codziennie, każda godzina zajęć z dzieckiem, a także forma terapii, w której uczestniczy stanowi oferowane przez nas wsparcie instrumentalne. Wszystko co zmienia jakość życia dziecka i rodziny jest takim rodzajem wsparcia.

- **Wsparcie emocjonalne**

Jego celem jest budowanie więzi, wzajemnego zaufania, akceptacji, wspieranie poczucia bezpieczeństwa. Ma na celu motywowanie do działania, do niepoddawania się w sytuacjach trudnych. Cała filozofia działania wsparcia skoncentrowanego na rodzinie jest przejawem wzbudzania wiary i nadziei oraz zaspokajania poczucia bycia członkiem większej

grupy, której członkowie dbają o siebie. Jest to ogromna uważność na rodzinę jako całość, ale także na każdego jej członka.

- **Wsparcie finansowe**

Szkoły nie mają możliwości udzielania rodzicom wsparcia finansowego. Mogą jednak wskazywać im możliwości korzystania z bezpłatnych form wsparcia, a także podpowiadać oraz wskazywać sposoby uzyskiwania różnego typu świadczeń czy wsparcia finansowego na zakup potrzebnych sprzętów i gromadzenia środków potrzebnych na dostęp do płatnych form leczenia czy terapii.

- **Wsparcie duchowe**

Wiele rodzin mówi o braku właściwego wsparcia duchowego, szczególnie wobec kryzysu ideologicznego. To jest bardzo trudny rodzaj wsparcia i nie każdy potrafi je dać. Warto jednak szukać w otoczeniu rodziny osób, które pomogą radzić sobie z bólem i cierpieniem. Jest szczególnie ważne w momentach kryzysowych np. w sytuacji ciężkiej choroby czy śmierci.

Reasumując, wsparcie udzielane rodzinie może być zróżnicowane pod względem organizacji, form, jakości, rodzaju, cech dawcy i biorcy oraz skutków. Może dzielić się na wsparcie formalne (realizowane przez instytucje oraz stowarzyszenia) i nieformalne (rodzina, społeczność sąsiedzka, przyjaciele); profesjonalne i nieprofesjonalne; samopomocowe oraz wolontariatowe (Karwowska, 2003). Cała działalność modelu pracy skoncentrowanej na rodzinie, Szkoły w Kręgach Wsparcia, a także cała filozofia koncepcji “6 F-Words for Child Development” realizuje zadania wielorakiego, wielopoziomowego wsparcia, w którym wszystkie ich elementy to zarówno dawcy, jak i biorcy. Budowanie więzi społecznych opartych na uważności i dostrzeganiu potrzeb każdej jednostki prowadzi do lepszego przygotowania do samodzielności i niezależnej przyszłości.

Podsumowanie

Wsparcie skoncentrowane na rodzinie powinno opierać się na partnerskiej relacji profesjonaliści i rodzina. Tworzy to unikalną szansę na twórczy rozwój dziecka - ucznia, w którym wykorzystywane są różnorodne zasoby, znajdujące się wokół niego. Szczególną rolą powinny odegrać budowane sieci wsparcia, które należy intencjonalnie tworzyć wokół dziecka i rodziny. Bogate sieci relacji – Kręgi Wsparcia zapobiegają osamotnieniu. Wzmacniając

poczucie bezpieczeństwa oraz ucząc samodzielności przyczyniając się do osobistego rozwoju. Tym samym dają szansę na bezpieczne wejście w dorosłe życie oraz dobre zakorzenienie w społeczności lokalnej.

Bibliografia

Atkinson N., Crawforth M. (1995). *All in the Family: Siblings and Disability*. NCH Action for Children, London.

Belzyt J. (2012). *Niepełnosprawność - Edukacja - Dorosłość. Studium przypadku osoby ociemniałej*. Wydawnictwo Impuls, Kraków.

Cichawa P. (red.) (2020). *Wczesna Interwencja. Praktyki rekomendowane. Przewodnik dla specjalistów.* Eurlyaid, Warszawa. https://www.eurlyaid.eu/eciguidebook-polishversion/ (dostęp: 10.11.2022).

Etmanski A, Collins J, Cammack V. (2015). *Bezpieczeństwo i ochrona*. Stowarzyszenie Tęcza, Warszawa.

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/283/original/FCS18.pdf (dostęp: 11.11.2022).

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/757/original/FCS_Sheet_6.pdf, (dostęp: 11.11.2022).

https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/003/758/original/FCS_Sheet_8.pdf (dostęp: 11.11.2022).

https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service (dostęp: 10.11.2022).

https://www.youtube.com/watch?v=J44rPdXDrCY (dostęp: 12.11.2022).

Kandel I., Merrick J. (2003). *The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings*. The Scientific World Journal, 3(20).

Kandel I, Merrick J. (2007). *The child with a disability: parental acceptance, management and coping.* ScientificWorldJournal, 7 (1).

Krause A., Żyta A. Nosarzewska S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Łukasik D. (2020). *Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny.* Studia Gdańskie, Tom XLVII.

Mahoney G., MacDonald J. (2007). *Autism and developmental delays in young children: The Responsive Teaching curriculum for parents and professionals*. TX: PRO-ED, Austin.

Sęk H., Cieślak R. (red.) (2004). *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Twardowski A. (1991). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych.* W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwo WSiP, Warszawa.

Żyta A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.* Wydawnictwo Impuls, Kraków.

Żyta A. (2013). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością Wspólne dorastanie. Dylematy. Wsparcie.* W: J. Koral (red.) Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością. Bardziej Kochani, Warszawa.

Żyta A. (2019). *Być bratem/siostrą osoby z niepełnosprawnością.* Terapia Specjalna, nr 8.

Żyta A. (2021). *Inkluzja społeczna dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną a samostanowienie - Kręgi Wsparcia jako propozycja działań.* W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Problematyczność inkluzji społecznej i edukacyjnej osób z niepełnosprawnościami i o szczególnych potrzebach*. Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra.

Żyta A., Ćwirynkało K. (2015). *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany.* Wychowanie w Rodzinie, T.11.