

Mariola Świdarska

Pomoc świadczona rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne

Pedagogika Rodziny 1/2, 35-50

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Mariola Świdarska

Pomoc świadczona rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne

Streszczenie

Rodzice, którym rodzi się dziecko dotknięte uszkodzeniem organizmu, powodującym zaburzenia rozwoju oraz niepełnosprawność, nie są najczęściej przygotowani do zmierzenia się z tą sytuacją ani pod względem psychicznym, ani kompetencyjnym. Potrzebują profesjonalnej pomocy psychologicznej oraz poradnictwa, edukacji. Powinna ona dotyczyć zarówno obserwowania, interpretowania zachowań dziecka, odpowiedniego postępowania z nim i stymulacji jego rozwoju, a także radzenia sobie z własnymi stanami emocjonalnymi i kryzysem, który następuje w życiu rodzinnym.

Summary

Parents, with the child affected by damage to the body, causing abnormal development and disability, are not usually prepared to deal with this situation either in terms of psychical or mental competence. They need professional psychological help and counseling, education, both in terms of observing and interpreting the behavior of the child, appropriate to deal with him, and stimulation of its development, as well as dealing with their own emotional states and the crisis which occurs in family life.

Rodzina jest dla dziecka środowiskiem naturalnym, w którym przebywa ono najczęściej i gdzie wdraża się do rozmaitych czynności. To ona zaszczerpia rozmaite nawyki, wpaja pewne postawy uczuciowe, przekazuje także wiadomości o rzeczach, zjawiskach i zasadach współżycia. Odgrywa podstawową rolę w procesie kształtowania osobowości dziecka głównie dlatego, że jej wpływy i oddziaływania rozpoczynają się w okresie, gdy osobowość jest szczególnie plastyczna. Dzieje się tak również z tej przyczyny, że w pierwszych latach życia jest ona właściwie jedyną grupą społeczną, która ma bezpośredni wpływ na dziecko (Cudak, 1995).

Każda rodzina funkcjonalnie jest systemem społecznym. Rembowski podaje, że tworzy ona system interpersonalnych stosunków wewnątrzgrupowych (Rembowski, 1980).

Rodzina jest strukturą powiązanych ze sobą elementów, a pomiędzy zachowaniami jej członków istnieją wzajemne zależności. Zmiana w funkcjonowaniu jednej części powoduje zmianę wszystkich pozostałych – zmienia zatem działanie całego systemu. Tworzą się w nim ponadto specyficzne podsystemy. Funkcjonują one między rodzicami, w relacjach rodzice – dzieci oraz między rodzeństwem (Suchar, 1984). Dlatego też w przypadku rodzin, które wychowują dziecko z dysfunkcjami rozwojowymi, zmiany w warunkach życia i funkcjonowania rodziny mogą stać się przyczyną nasilania się napięć, konfliktów między jej członkami.

Nie wszystkie dzieci mają szczęście urodzić się i rozwijać bez zaburzeń. Wśród ogromnej rzeszy normalnie rozwijających się są i takie, które już przy urodzeniu wykazują różnego rodzaju odchylenia od normalnego rozwoju psychofizycznego. Każdy rodzaj niepełnosprawności dziecka (np. autyzm, upośledzenie umysłowe, mózgowie porażenie dziecięce) staje się czynnikiem zaburzającym dotychczasowy układ w rodzinie oraz przyczyną dezorganizującą wcześniejszy styl jej życia. Reakcje rodziców na wiadomość o upośledzeniu dziecka są różne. Jednak wszystkim bez wyjątku trudno pogodzić się z tym, że ich dziecko jest niepełnosprawne (niezależnie od rodzaju i stopnia braku sprawności). Stąd pełna akceptacja takiego dziecka przez rodziców jest bardzo utrudniona.

Wśród rodziców, którzy mają niepełnosprawnego potomka są tacy, którzy nie dostrzegają lub nie chcą dostrzegać braku pełnej sprawności swego dziecka. Są też i tacy, którzy nie dopuszczają do siebie myśli, że ich dziecko wykazuje braki w pełnej sprawności psychofizycznej. Tak jedno, jak i drugie podejście jest dla rozwoju dziecka niekorzystne.

Jest też grupa rodziców, którzy zdają sobie w pełni sprawę z niepełnosprawności i ograniczonych możliwości swojego dziecka. Motywowani jednak fałszywą ambicją rodzicielską starają się wszelkimi sposobami wpłynąć na jego usprawnienie i wymagają od niego więcej niż może podolać. Dotyczy to zwłaszcza rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.

Można wyodrębnić jeszcze jedną grupę rodziców, a mianowicie tych, którzy od początku nie negowali faktu niepełnosprawności swego dziecka. Wśród nich część przestaje się interesować dzieckiem, inni natomiast otaczają je zbyt troskliwą opieką. Nie przyczynia się to jednak do usprawnienia potomka, a wręcz przeciwnie – często uzależnia je od rodziców na całe życie. Nieliczna tylko grupa rodziców, która pogodzona jest z faktem posiadania dziecka o zaburzonym rozwoju, podejmuje trud, by uczynić je wartościowym i rozwijać w nim jego potencjał.

Sposób, w jaki rodzice odczuwają upośledzenie dziecka, jest głównym czynnikiem, który kształtuje jego własne nastawienie do braku swojej pełnej sprawności. Jeżeli rodzice chcą, by dziecko miało pozytywną postawę wobec życia i swojej osoby, to sami muszą pozbyć się dręczących myśli. Ważne jest, aby rodzic towarzyszył dziecku i wspierał je, aby widział je jako indywidualność. Dziecko wychowane w takiej atmosferze będzie umiało nawiązać właściwe relacje społeczne w grupie rówieśniczej w szkole, a później w środowisku ludzi dorosłych. Od tego

jak poradzi sobie rodzina, zależy dalsze życie dziecka. Nie chodzi tu wyłącznie o decyzje dotyczące metod rehabilitacji, terapii czy o wybór określonej szkoły, chociaż nadają one życiu określony kierunek, pozwalając rozwinąć potencjał dziecka. Najważniejsze jest psychiczne przystosowanie się rodziny do nowej, nieoczekiwanej sytuacji. To, jak w przyszłości będzie funkcjonować dziecko, zależy głównie od jego obrazu siebie, jaki wyniesie z dzieciństwa, a to z kolei wiąże się z jakością kontaktów dziecka z rodzicami i ze sposobem, w jaki oni je postrzegają. „Rodzice np. mogą traktować swoje niepełnosprawne dziecko jako obiekt nauczania lub też uważać je za niewystarczająco samodzielne, wymagające ciągłego wsparcia i opieki” (Pisula, Danielewicz, 2007: 33).

1. Przeżycia emocjonalne rodziców i postawy rodzicielskie wobec dzieci upośledzonych umysłowo

Uzyskanie przez rodziców informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne wywołuje u nich silne reakcje emocjonalne. Każde kalectwo, występujące u dziecka, jest we wczesnym stadium przyczyną silnego wstrząsu emocjonalnego oraz jest trudnym do zniesienia ciosem. Zdaniem Twardowskiego (1999) przeżycia rodziców po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności dziecka przechodzą przez kilka okresów:

Okres szoku (okres krytyczny lub okres wstrząsu emocjonalnego) – pojawia się bezpośrednio po tym, gdy rodzice otrzymują wiadomość, że ich dziecko jest niepełnosprawne i nie będzie rozwijać się prawidłowo. Najczęściej załamują się, odczuwają rozpacz, żal, poczucie krzywdy, bezradności. Częstymi objawami, które występują u nich w tym okresie są niekontrolowane reakcje emocjonalne np. płacz, agresja słowna oraz zachowania nerwicowe np. zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe, które najczęściej negatywnie wpływają na wzajemne relacje między rodzicami oraz na ich stosunek do chorego dziecka.

Okres kryzysu emocjonalnego (okres rozpaczki lub depresji) – rodzice nadal przeżywają wcześniejsze negatywne emocje, ale są już bardziej wyciszeni. Odczuwają zawód i poczucie niespełnionych nadziei. Są one spowodowane rozbieżnością między wymarzoną a rzeczywistym obrazem swego dziecka. Mają także często poczucie winy, iż to z ich powodu dziecko jest niepełnosprawne oraz że nie mogą dla niego nic zrobić. Pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Często w tym okresie ojciec odsuwa się od rodziny, izolując się od jej spraw, uciekając w alkohol, pracę zawodową lub społeczną bądź opuszczając rodzinę.

Okres pozornego przystosowania się do sytuacji – jego dominującą cechą jest to, że rodzice podejmują nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją wychowania chorego dziecka. Nie mogąc pogodzić się z faktem jego ułomności, stosują różne mechanizmy obronne. Jednym z nich jest nieuznanie faktu niepełnosprawności poprzez podważanie trafności uzyskanej diagnozy i ponawianie jej w różnych placówkach z nadzieją uzyskania pozytywnego orzeczenia o stanie jego

zdrowia. Kolejnym mechanizmem obronnym jest poszukiwanie winy. Najczęściej zarzucana jest ona błędom i zaniedbaniom lekarzy. Rodzice winią też siebie nawzajem, doszukując się np. zaburzeń genetycznych.

Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji – jego istotą jest analizowanie przez rodziców problemu czy i w jaki sposób mogą pomóc swemu dziecku. Ważną kwestią staje się wtedy dla nich uzyskanie informacji na temat prawdziwych przyczyn choroby dziecka, jej konsekwencji, metod postępowania. Wtedy też rodzice zaczynają dostrzegać postępy czynione przez dziecko, doświadczając z tego tytułu wiele satysfakcji i radości (Twardowski, 1999: 20).

W szczególnie trudnej sytuacji związanej z przeżyciami emocjonalnymi znajdują się rodzice dzieci autystycznych. Poza typowymi przeżyciami związanymi z posiadaniem niepełnosprawnego dziecka, bardzo mocno odczuwają oni stres wywołany obojętnością uczuciową dziecka (Pisula, 1993). Czynnikiem stresogennym dla rodziców jest również poczucie niejasności co do możliwości dziecka oraz bezradność wobec wielu jego zachowań (Pisula, 1991). Rodzice dzieci z autyzmem odczuwają zagubienie, mają poczucie braku kompetencji rodzicielskich, czują się wypaleni z powodu przeciążenia ciągłą opieką nad dzieckiem jak również wyłączną odpowiedzialnością za jego los (Pisula, 2002).

Stosunek rodziców do dziecka zaczyna kształtować się na długo przed jego urodzeniem. Wszyscy rodzice pragną i spodziewają się, że urodzi się ono fizycznie i psychicznie zdrowe. Snują też plany dotyczące jego przyszłości. Wiadomość o upośledzeniu jest dla nich wielkim wstrząsem. Także dziecko od momentu wystąpienia zauważalnych objawów upośledzenia staje się źródłem rozczarowania i cierpienia. Ponadto często dołącza się poczucie winy – rodzicom dzieci upośledzonych umysłowo trudno uwolnić się od przekonania, że to oni są w jakiś sposób winni kalectwa. Często odczuwają także poczucie kary, co w konsekwencji wpływa na kształtowanie się ich negatywnego nastawienia.

M. Ziemska (1979) wśród postaw rodziców wobec dzieci niepełnosprawnych wyróżnia postawy pozytywne i negatywne. Pierwsze z nich mają właściwy wpływ na osobowość dziecka.

Postawy pozytywne wobec dzieci niepełnosprawnych to:

Akceptacja dziecka, czyli przyjęcie go takim, jakim ono jest – z jego cechami fizycznymi, umysłowymi możliwościami i jego usposobieniem. Akceptujący rodzice rzeczywiście lubią swoje dziecko i nie ukrywają tego uczucia. Kontakt z nim jest dla nich przyjemnością i daje im zadowolenie. Uważają je za godne pochwał i jawnie je aprobują. Starają się też poznać jego potrzeby i zaspokoić je. Pozwalają na uczuciową niezależność. Akceptując dziecko, dają mu poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z własnego istnienia.

Współdziałanie z dzieckiem świadczy o zaangażowaniu i zainteresowaniu rodziców pracą dziecka. Poprzez zabawę, w procesie usprawniania psychoruchowego, wspomagają rozwój dziecka, zaś stawiając dziecku wymagania na miarę jego możliwości, dają mu szansę osiągnięcia choćby skromnych sukcesów. Te zaś

w przypadku dziecka niepełnosprawnego są zawsze silnym bodźcem do podejmowania dalszych wysiłków.

Rozumna swoboda, w której rodzice współdziałają i akceptują swoje dziecko. W miarę jak ono dorasta muszą pozwalać mu na coraz większą samodzielność. Dziecko wraz z wiekiem poszerza zakres swojego działania. Z jednej strony rodzice mają obowiązek ochrony dziecka przed niebezpieczeństwami, z drugiej strony nie mogą przesadnie hamować jego aktywności.

Uznawanie praw dziecka oznacza, iż rodzice szanują prawa dziecka jako równoprawnego członka rodziny, nieprzeceniając bądź niedoceniając jego roli. Rodzice przejawiają szacunek do indywidualności dziecka. Wyjaśniają i tłumaczą, a nie narzucają czy wymuszają. Dziecko zna oczekiwania rodziców i wie, że są one na miarę jego możliwości. Nieprawidłowe postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego związane są z unikaniem, odrzuceniem dziecka albo przeciwnie – przejawiają się nadopiekuńczością. Są wśród nich:

Postawa odrzucająca – wyraża się ona negatywnym stosunkiem do dziecka, jego kalectwa. Tacy rodzice często umieszczają je w placówkach rehabilitacyjnych bądź nie interesują się dzieckiem i jego usprawnianiem. Przejawiają oni dystans uczuciowy. Taka postawa sprzyja kształtowaniu się u dziecka takich cech jak: agresywność, nieposłuszeństwo, kłótniwość, kłamliwość, zahamowaniu rozwoju uczuć wyższych, zachowaniu się w sposób antyspołeczny. „Nadmierny dystans uczuciowy wobec dziecka niepozwalający na zaspokojenie jego potrzeb doznawania życzliwych uczuć, przynależności i kontaktu z rodzicami, powoduje chorobę sierocą (Ziemska, 1986: 191). W ten sposób dziecko we własnym domu może być sierotą.

Postawa unikająca przejawia się, gdy rodzice unikają kontaktu z dzieckiem. W związku z tym może być ono niezdolne do nawiązywania trwałych więzi uczuciowych, a więc uczuciowo niestałe, nastawione antagonistycznie także do społeczeństwa. Może też odbierać taką postawę jako prześladowanie i rozżalać się nad sobą. Rodzice mało interesują się dzieckiem i jego problemami. Unikanie może też wiązać się z zewnętrznym brakiem troski o dziecko, zaniedbywaniem jego podstawowych potrzeb biologicznych i ekonomicznych.

Postawa nadmiernie wymagająca wyraża się przesadnym korygowaniem, krytyką, formułowaniem wymagań. Sprzyja kształtowaniu się u dziecka takich cech jak: brak wiary we własne siły, niepewność, lękliwość, obsesje, przewrażliwienie i uległość, brak zdolności do koncentracji. Nadmierne korygowanie może wpływać z chęci posiadania dziecka-ideału, nie zaś akceptowania go takim, jakim ono jest. Rodzice często nie dostrzegają lub nie chcą dostrzegać braku pełnej sprawności swego dziecka, starają się wszelkimi sposobami wpłynąć na jego usprawnienie, wymagając od niego więcej niż może podołać.

Postawa nadmiernie chroniąca łączy się u rodziców z potrzebą „poświęcenia się” dla dziecka. Przejawia się różnie: bądź w nadmiernej pobłażliwości, bądź też w przytłaczaniu dziecka swoim autorytetem. W obydwu przypadkach dziecko

jest całkowicie zależne od rodziców – tłumią oni objawy jakiegokolwiek samodzielności, wtrącają się do wszystkich jego spraw, rozpieszczają je lub nakładają na nie wiele ograniczeń. Postawa taka prowadzi do opóźnienia dojrzałości, do braku inicjatywy i niezaradności życiowej dziecka. Zbyt troskliwa opieka rodziców nie przyczynia się wcale do jego usprawnienia, lecz wręcz przeciwnie – często uzależnia je od rodziców na całe życie.

W wychowaniu każdego niepełnosprawnego dziecka należy położyć duży nacisk na spokojne, życzliwe i konsekwentne z nim postępowanie, które dostosowane będzie do jego ograniczonych możliwości.

2. Czynniki istotne dla funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z upośledzeniem umysłowym

Wykształcenie i aktywność zawodowa rodziców

Wielu autorów podaje, że im wyższy poziom wykształcenia rodziców tym lepsze zrozumienie problemów zdrowotnych dziecka oraz stosowanie bardziej odpowiednich metod wspomagających jego rozwój. Ograniczenie lub uniemożliwienie aktywności zawodowej, spowodowane wychowywaniem dziecka z zaburzonym rozwojem, wpływa istotnie na warunki bytowe. Większość matek wychowując chore dziecko, musi zrezygnować z pracy zawodowej, co w znaczący sposób wpływa na obniżenie się standardu życia rodziny. Żyjąc bez perspektywy powrotu do pracy, pogłębia się jej stan frustracji. Wszystko to powoduje, że kobieta wycofuje się z różnych form aktywności, w tym również zawodowej. Dochodzi do izolacji rodziny, pogłębiającej się wraz z upływem lat. Prowadzi to do obniżenia samooceny, wiary w siebie i swoje możliwości. Kobieta wkłada coraz mniej wysiłku w poszukiwanie pracy aż wreszcie sfrustrowana pozostaje w domu, co wpływa negatywnie na atmosferę w rodzinie ([www. Pełniażycia.pl/badanie2006](http://www.Pelniazycia.pl/badanie2006)).

Niski wskaźnik aktywności zawodowej bezrobotnych rodziców upośledzonych dzieci powoduje nie tylko tragiczną w wielu wypadkach sytuację finansową rodzin, ale również stanowi ocenę pozycji społecznej i ma wpływ na ich psychiczne funkcjonowanie. Prowadzi w konsekwencji do spadku efektywności działań, bierności i postaw agresywnych. W wielu rodzinach pojawia się strach o przyszłość. J.A. Pielkowska podkreśla, że mimo pozostawania w domu wiele bezrobotnych matek nie podejmuje wzmoczonych działań opiekuńczo-wychowawczych (Pielkowska, 1994).

Poziom dochodów w rodzinie

Niepokojącym jest fakt, że często rodziny z dzieckiem o zaburzonym rozwoju mają miesięczny dochód niewystarczający na zaspokojenie podstawowych, najbardziej elementarnych potrzeb jej członków. Istotnie obniżają budżet wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka oraz na zakup sprzętu i pomocy, pozwalających na zorganizowanie mu odpowiednich warunków do nauki, rozwoju zainte-

resowań oraz atrakcyjnego spędzania czasu wolnego. Zatem można stwierdzić, że sytuacja materialna większości rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne jest bardzo trudna (Twardowski, 1999). Prowadzi to często do wprowadzenia licznych ograniczeń w wydatkach na odzież, obuwie, usługi, kulturę i wypoczynek. Powoduje również wzrost napięć i konfliktów między małżonkami, co nie pozostaje bez wpływu na atmosferę wychowawczą i stosunek do chorego dziecka. „Ponadto część specjalnych potrzeb w rozwoju dziecka: leki, rehabilitacja, sprzęt rehabilitacyjny, nawet pełne korzystanie ze szkoły itp. pozostaje niezaspokojona. Wszystko to rzutuje na poziom funkcjonowania rodziny, a tym samym na poczucie jakości życia rodziców” (Wojciechowski, 2007: 160).

Warunki mieszkaniowe rodzin posiadających dziecko o zaburzonym rozwoju

Warunki mieszkaniowe i ekonomiczne decydują w głównej mierze o pozycji społecznej rodziny, o stopniu zaspokojenia potrzeb jej członków oraz warunkach rozwoju dzieci. W przypadku rodzin posiadających dziecko o zaburzonym rozwoju, posiadanie własnego mieszkania o odpowiednim standardzie w istotnym stopniu ułatwia sprawowanie nad nim opieki. Ma to większe znaczenie, gdy dziecko z powodu swych ograniczeń większość czasu spędza w domu i wymaga to stworzenia mu odpowiednich warunków do zabawy, nauki, rehabilitacji (Boczar, 1982; Twardowski, 1999). Mieszkanie w pewnym sensie reguluje organizację dnia. W nim członkowie rodziny śpią, jedzą, wypoczywają. Jest dla nich przestrzenią umożliwiającą styczność, zaspokajanie, bądź nie, potrzeb kontaktu i izolacji. Dlatego też warunki mieszkaniowe rodziny mają wpływ na samopoczucie jej członków, ułatwiając lub utrudniając ich funkcjonowanie.

Pomoc niesiona rodzinom dzieci z upośledzeniem umysłowym

Rodzice, którym rodzi się dziecko dotknięte uszkodzeniem organizmu, powodującym zaburzenia rozwoju oraz niepełnosprawność, nie są najczęściej przygotowani do zmierzenia się z tą sytuacją ani pod względem psychicznym, ani kompetencyjnym. Znajdują się w stanie szoku i długotrwałego stresu. Potrzebują profesjonalnej pomocy psychologicznej oraz poradnictwa, edukacji. Powinna ona dotyczyć zarówno obserwowania, interpretowania zachowań dziecka, odpowiedniego postępowania z nim i stymulacji jego rozwoju, a także radzenia sobie z własnymi stanami emocjonalnymi i kryzysem, który następuje w życiu rodzinnym.

Oznacza to, że właściwie od chwili urodzenia się dziecka z zaburzeniami rozwojowymi lub momentu pojawienia się diagnozy należy wesprzeć w pierwszej kolejności jego rodzinę. Profesjonalna pomoc udzielona rodzicom daje szansę na realne włączenie dziecka niepełnosprawnego w system rodzinny i uniknięcie dramatu odrzucenia. Jest ono zawsze głęboko przywiązane do swoich najbliższych, a brak akceptacji z ich strony determinuje wszystkie składniki jego dalszego rozwoju.

Jeśli rodzina nie znajdzie w tym tak trudnym momencie odpowiedniego wsparcia społecznego ukierunkowanego na nią, jak i bezpośrednio na jej niepełnosprawnego członka, jakość życia rodziny istotnie się pogarsza, a w krańcowych przypadkach dochodzi do jej rozpadu. Wielospecjalistyczna pomoc takiej rodzinie potrzebna jest już od chwili zdiagnozowania niepełnosprawności i powinna zmieniać się wraz z pojawieniem się nowych problemów na kolejnych etapach rozwoju. Wsparcie, które otrzymuje rodzina, pomaga jej członkom przystosować się do nowej sytuacji.

Oto kolejne stadia i fazy rozwiązywania problemów niepełnosprawności przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (za: Wyczesany, 2005):

- Stadium I: Co się właściwie dzieje?
 Przecież to nie może być prawdą;
 Dlaczego właśnie mnie to spotkało?
- Stadium II: Faza agresji;
 Faza nieracjonalnych działań;
 Faza depresji;
- Stadium III: Faza racjonalnych działań;
 Faza aktywności;
 Faza solidarności.

Największe szanse na osiągnięcie pozytywnych rezultatów w oddziaływaniach na dziecko o zaburzonym rozwoju ma tak zwana wczesna interwencja, czyli jak najszybsza, wielospecjalistyczna, kompleksowa i ciągła pomoc jemu oraz jego rodzinie. Powinna ona polegać na wczesnej, wielokierunkowej diagnozie stanu dziecka od urodzenia do 7 roku życia. Istotne są: kompleksowa, prowadzona w sposób ciągły terapia skierowana na potrzeby dziecka, jak również systematyczna ewaluacja rozwoju, postępów, koordynowanie i rozwijanie programu terapii, a także wspieranie psychologiczne i podnoszenie kompetencji opiekuńczo-rehabilitacyjno-wychowawczych rodziców.

W czasie wczesnej interwencji do form pomocy rodzinie dziecka niepełnosprawnego należą:

- wsparcie psychiczne, a w szczególnych przypadkach specjalistyczna pomoc psychoterapeutyczna lub psychiatryczna;
- podnoszenie kompetencji w różnych formach takich jak: instruktaż, warsztaty, seminaria, itp.);
- wypożyczanie sprzętu, zabawek edukacyjnych, pomocy rehabilitacyjnych, książek;
- krótkoterminowa opieka zastępcza, pomoc socjalna;
- informacja i poradnictwo: rodzinne, życiowe i prawne;

- dowożenie do ośrodka, przychodni, centrum rehabilitacji itp.;
- grupy wsparcia dla rodzin znajdujących się w podobnej sytuacji;
- wspieranie rodziców przez placówki oświatowe (Meder, 2002).

Wczesna interwencja realizowana jest wyłącznie przez niepubliczne ośrodki prowadzone przez organizacje pozarządowe. W roku 2005 pojawił się w Ministerstwie Edukacji Narodowej i Sportu Program Rządowy – Pilotaż 2005–2007 „Wczesna, Wielospecjalistyczna, Kompleksowa, Skoordynowana i Ciągła Pomoc Dziecku Zagrożonemu Niepełnosprawnością lub Niepełnosprawnemu oraz jego Rodzinie”. Program ten wypracowany został przy udziale organizacji reprezentujących jego beneficjentów m.in. PSOUU) przez resort edukacji, zdrowia i polityki społecznej. Jest on pierwszą próbą ujęcia problemu międzyresortowo. 65% udział w tym programie posiada NFZ (od listopada 2005 r.), zaś ani resort edukacji ani PFRON nie włączyły się w jego realizację.

3. Wsparcie społeczne dla rodzin wychowujących dziecko o zaburzonym rozwoju

Dziecko niepełnosprawne jest dla rodziny źródłem wielu problemów natury wychowawczej, emocjonalnej i społecznej zwłaszcza, kiedy jego rehabilitacja w znacznej części przebiega w domu przy zaangażowaniu rodziców i opiekunów. Rodzina potrzebuje dlatego wsparcia społecznego oraz szerokiej pomocy, by poprawić sytuację dziecka i stworzyć mu lepsze szanse życiowe.

M. Kościelska wśród podstawowych potrzeb rodzin wychowujących niepełnosprawne dziecko wymienia:

- akceptację społeczną,
- znalezienie właściwego miejsca dla dziecka w systemie służb opiekuńczych, edukacyjnych i rewalidacyjnych,
- wyczerpującą informację,
- specjalistyczną pomoc nakierowaną na dziecko i samych rodziców,
- wspólnotę – grupę dającą poczucie więzi, a także modelującą wzorce konstruktywnego radzenia sobie z nietypową sytuacją (Kościelska, 1995: 62).

Wspomaganie społeczne rodziny można najprościej ująć jako pomoc dostępną dla niej w środowisku, świadczoną przez instytucje, stowarzyszenia społeczne oraz inne rodziny, z którymi dana rodzina pozostaje w kontaktach i więziach międzyludzkich. Wspierać mogą więc inni członkowie rodziny, osoby z zewnątrz (sąsiedzi, współpracownicy), członkowie stowarzyszeń, a także specjaliści w ramach środowiskowej sieci społecznej (Macierz, 1998). Wspomaganie społeczne rodziny dziecka niepełnosprawnego może dotyczyć różnych jej funkcji i dziedzin życia. Może być realizowane w różnej formie i w różny sposób, może mieć charakter długotrwały, krótkotrwały lub jednorazowy. Całokształt różnorodnych czynności i form pomocy, które wspomagają rodzinę można ująć w czterech zakresach – jako

wspomaganie: psychoemocjonalne, opiekuńczo-wychowawcze, socjalno-usługowe oraz rehabilitacyjne.

Pomoc rodzinie w wychowaniu i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego ma być działaniem wyzwalającym wewnętrzne siły rodziny, wzmacniającym w niej to, co jest dobre i funkcjonalne, a usuwającym to, co ją dezorganizuje i osłabia wewnętrznie. W gronie osób, które stanowią wsparcie społeczne poza rodziną znajdują się profesjonaliści: lekarze, psychologowie, pedagodzy specjaliści i pracownicy socjalni. Mają oni duży wpływ na stopień zaspokojenia potrzeb psychicznych i społecznych dzieci oraz na zmniejszenie napięć ich rodziców.

W systemie wsparcia niepełnosprawnych szczególną rolę odgrywa pomoc społeczna, która jako instytucja polityki społecznej państwa, ma na celu umożliwienie tym osobom i ich rodzinom przezwyciężenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości.

W społeczeństwie nadal jeszcze funkcjonuje pogląd, że wyżej wymienione problemy świadczą o pomocy socjalnej, rzadziej doradztwo wychowawcze i pomoc psychologiczną. Okazuje się jednak, że dla rodzin wychowujących dziecko o zaburzonej rozwoju bardzo ważne jest wsparcie moralne lub zwykła życzliwość ze strony różnych osób i instytucji, przed którymi rodzice stają w roli „petenta”. Stąd też oczekują większego zaangażowania służby zdrowia, służby socjalnej oraz instytucji edukacyjnych, a przede wszystkim szkoły (Wyczesany, 2005).

4. Pomoc ze strony rodziny

Rodzina zajmuje szczególne miejsce wśród różnorodnych oddziaływań społecznych. W niej dziecko niepełnosprawne się pojawia, rozwija, poznaje swoje ograniczenia, a jego rodzice przechodzą bolesne etapy uświadomienia sobie tego faktu. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele domu, sąsiedzi są jego pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na świat szerszy (Obuchowska, 1999).

Pojawienie się dziecka upośledzonego umysłowo powoduje, iż cała rodzina staje się jakby „chora”. Taka niepełnosprawność jest silnym stresorem dla najbliższych, wywołującym u nich lęk, obawy o rozwój i przyszłość dziecka. Rodzice często odczuwają zagubienie i niepewność spowodowaną zarówno niedostatkiem informacji, jak również brakiem wypracowania schematów postępowania. Wielu z nich skarży się na uczucie osamotnienia wywołane brakiem pomocy, zrozumienia w najbliższym środowisku. Powstaje zatem pytanie: czy rodzice niepełnosprawnych dzieci mają szansę na udane życie? Okazuje się, że tak – jeżeli pogodzą się z faktem upośledzenia swego dziecka oraz nauczą się czerpać radość z jego drobnych sukcesów.

Rodzice niepełnosprawnych dzieci często mogą liczyć na pomoc własnej rodziny. Właśnie od niej niejednokrotnie otrzymują natychmiastową, bezwarunkową pomoc, która najczęściej jest spontaniczna i polega na wsparciu zarówno psychicz-

nym, jak i materialnym. Ponadto mogą liczyć na wsparcie osób zaprzyjaźnionych i sąsiadów oraz innych ludzi (nauczycieli, księży, współpracowników), jak również pracowników poradni specjalistycznych. Okazuje się, iż bardziej zawodne są np.: grupy samopomocowe oraz pracownicy służb socjalnych. Istotnym wyznacznikiem zakresu i formy wsparcia tych rodzin jest rodzaj i charakter schorzenia występujący u dziecka.

5. Pomoc ze strony szkoły

Nauczaniem we współczesnym systemie oświaty objęte są wszystkie dzieci, również upośledzone, zaś każdemu z nich należy zapewnić odpowiednie warunki do jak najlepszego rozwoju. Ostatnie lata to rozwój różnych form opieki oraz kształcenia specjalnego w celu poprawy sytuacji dzieci niepełnosprawnych. Niezależnie od rodzaju upośledzenia, zawsze ważny jest optymalny rozwój dziecka oraz jak najlepsze jego przystosowanie do życia w normalnym środowisku. Z tego wynikają ogólne założenia i zasady specyficznego wychowania, które w pedagogice specjalnej określa się mianem zasad rewalidacji.

Wyjątkowe wsparcia wymaga rodzina, gdy dziecko niepełnosprawne zaczyna wchodzić w okres szkolny. Obecny system edukacji sytuuje rodzica jako decydenta w wyborze sposobu kształcenia dziecka. Fundamentalnym założeniem reformy oświatowej jest pomocnicza rola szkoły wobec domu rodzinnego.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych tworzą specyficzną grupę właśnie dlatego, że u ich syna lub córki występują dysfunkcje rozwojowe. Za M. Chodkowską można powiedzieć że: „Wychowanie dzieci niepełnosprawnych podlega takim samym zasadom co wychowanie dziecka zdrowego. Jest jednak procesem znacznie trudniejszym, bardziej złożonym, a tym samym wymagającym więcej czasu, zaangażowania i bardziej pogłębionego przygotowania” (Chodkowska, 1994: 160). Wychowanie dziecka upośledzonego niesie ze sobą nietypowe trudności, zróżnicowane w zależności od stopnia i rodzaju zaburzeń rozwojowych. Często zmusza to rodziców do podejmowania skomplikowanych, trudnych i złożonych decyzji. Dlatego też potrzebują oni specjalnego wsparcia psychopedagogicznego, gdyż w wyniku niezrozumienia trudności, które przejawia ich dziecko, nie zawsze umieją właściwie z nim postępować. W trosce o jego przyszłość, często popełniają błędy wychowawcze typu: nadopiekuńczość, liberalizm, niekonsekwencja, niekiedy rygoryzm (Maciarz, 1992).

Gdy dziecko jest, pełnosprawne wybór jest z reguły prosty: szkoła rejonowa, szkoła społeczna, szkoła prywatna. Jednak rodzic dziecka upośledzonego musi dodatkowo zdecydować, czy będzie to nauczanie w integracji czy może szkoła specjalna. Istnieje możliwość wyboru ośrodka szkolno-wychowawczego, niepublicznego ośrodka rewalidacyjno-wychowawczego bądź rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczy. Rodzicom proponowane jest również nauczanie indywidualne, nawet od samego początku drogi edukacyjnej ich dziecka.

Moment wyboru szkoły dla większości rodzin jest bardzo poważną decyzją. Coraz więcej rodziców pragnie, aby ich niepełnosprawne dziecko uczyło się w klasach integracyjnych w swoich szkołach rejonowych, szczególnie jeśli jest ono sprawne intelektualnie. Z reguły jednak opiekunowie nie mają wystarczających kompetencji do podjęcia decyzji, która byłaby najlepsza dla ich dziecka. Decyzję tę powinni wypracować wspólnie ze specjalistami. Najlepiej, gdyby zadziało się to w ośrodku, w którym realizują program wczesnej interwencji, czy też w przedszkolu, do którego uczęszcza dziecko wraz z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, która będzie wydawała orzeczenie o potrzebie kształcenia w integracji i o specyficznych potrzebach ucznia. Gdyby system edukacji ucznia o specjalnych wymaganiach edukacyjnych w naszym kraju funkcjonował prawidłowo, a szkoły rejonowe byłyby przygotowane do pełnego zaspokajania tych potrzeb, można by powiedzieć, że to wystarczy. Jednak większość szkół ogólnodostępnych nie jest gotowa na przyjęcie w swoje mury ucznia niepełnosprawnego lub przewlekle chorego, a co gorsza często obecność takiego ucznia traktowane jest jako „zło konieczne”.

Rodzice, przekraczając ze swoim dzieckiem progi szkoły, albo się jej boją, albo już z góry postanawiają, że o prawa ich podopiecznego będą ostro walczyć. Postawy te są wynikiem ich „negatywnej historii”, gdyż przez całe życie swojego dziecka razem z nim ponosili prawie wyłącznie porażki i już nie wierzą, że teraz w szkole będzie lepiej. Nauczyciele, szczególnie młodzi i niedoświadczeni we własnych relacjach rodzinnych (szczególnie typu rodzic-dziecko), nie umieją rozmawiać po partnersku z rodzicem niepełnosprawnego ucznia (bardziej doświadczonym, często dużo starszym). Nie potrafią zrozumieć ani jego ani specyficznej sytuacji życiowej, nie potrafią z nim współpracować. Dlatego też należy położyć szczególny nacisk na sztukę prowadzenia właściwego dialogu i współdziałania z rodzicami tychże dzieci (www.hli.org.pl/pl/wd/konferencja-w-trosce-o.../skiba.doc).

Celem edukacji dziecka niepełnosprawnego zarówno dla jego rodziców, jak i dla nauczycieli, jest jak najlepsze przygotowanie go do samodzielności w przyszłym, dorosłym życiu. Dlatego też przy realizacji tego zadania właściwa współpraca rodziny i szkoły jest niezbędna.

Wypróbowanymi i skutecznymi formami pomocy dla rodzin dziecka niepełnosprawnego są:

- bliższe poznanie rodziny dziecka w sympatycznych sytuacjach pozaszkolnych, ale w miejscach i okolicznościach neutralnych (obóz rehabilitacyjny, wycieczka, ognisko);
- inicjowanie i pomoc w organizowaniu grup wsparcia dla rodziców, ale bez udziału pracowników danej placówki;
- zasięgnięcie opinii rodziców, np. za pomocą ankiet, na tematy dotyczące działalności szkoły i oczekiwań wobec niej, nawet gdyby niemożliwe stało się ich zaspokojenie, także zachęcanie rodziców do tworzenia struktur formalnych, współdziałających z placówką (rada szkoły, stowarzyszenie, fundacja i inne);

- zasięganie u rodziców informacji dotyczących rozwoju dziecka, jego trybu życia, upodobań, stanu zdrowia w celu pełniejszej diagnozy pedagogicznej;
- organizowanie zajęć otwartych i imprez szkolnych w czasie dogodnym dla rodziców, np. w soboty;
- generalną zasadą jest pozyskiwanie zaufania i życzliwości rodziców (<http://www.sosw.reszel.pl/wspolpraca%20z%20rodzicami.htm>).

Jacek Kielin (2003) uważa, że uczenie rodziców to niełatwe zajęcie, ale tylko w ten sposób możemy skutecznie pomóc zdecydowanej większości. Dużym problemem jest to, iż różnią się oni między sobą, a to wymaga stosowania zróżnicowanych metod nauki.

Zadaniem współczesnej szkoły jest pomoc i nawiązanie współpracy ze środowiskiem rodzinnym dziecka poprzez:

- włączanie rodziców do udziału w procesie dydaktyczno-wychowawczym, realizacji nadrzędnych zadań szkoły – przygotowania dzieci i młodzieży do godnego i autonomicznego życia w społeczeństwie, samorealizacji preferowanych wartości życiowych;
- włączenia rodziców we współdziałanie w procesie kierowania placówką edukacyjną (szkołą) oraz tworzenie pozytywnego obrazu szkoły w środowisku lokalnym;
- ukształtowanie u rodziców postaw aktywnych, potrzeby oraz świadomości ich roli w procesie dydaktyczno-wychowawczym (Nie tylko brać, ale także dawać od siebie) (<http://www.sosw.reszel.pl/wspolpraca%20z%20rodzicami.htm>).

6. System świadczeń pomocy społecznej

Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 roku (Dz. U. Nr 64) podaje, iż niepełnosprawność jest jednym z powodów uzyskania świadczeń z pomocy społecznej. Prawo do wsparcia finansowego przysługuje osobie niepełnosprawnej po spełnieniu kryterium dochodowego. Rodzina z dzieckiem o zaburzonej rozwoju ma prawo do otrzymywania na chore dziecko świadczeń pieniężnych: zasiłku stałego, okresowego, celowego, zasiłku i pomocy na usamodzielnienie oraz na kontynuowanie nauki. Ponadto rodzina może skorzystać ze świadczeń niepieniężnych: pomocy rzeczowej, poradnictwa specjalistycznego, usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania, ośrodkach wsparcia oraz rodzinnych domach pomocy.

System świadczeń z pomocy społecznej uzupełniają te przewidziane w Ustawie z dnia 28 listopada 2003 roku o zasiłku rodzinnym (Dz. U. Nr 228, poz. 2255). Aby uzyskać prawo do świadczeń, rodzina nie może przekroczyć określonego dochodu przeliczanego na członka rodziny (583 zł netto miesięcznie). „Prawo do zasiłku rodzinnego po spełnieniu kryterium dochodowego przysługuje rodzicom, opiekunowi prawnemu lub faktycznemu dziecka do uzyskania przez dziecko 18 lat albo osobie uczącej się do 24 roku życia, jeśli kontynuuje naukę w szkole wyższej, a dodatkowo ma orzeczony umiarkowany lub znaczny stopień niepełnosprawno-

ści” (Gajdzica, 2007: 173–174). Rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym do zasiłku rodzinnego przysługują dodatki z tytułu:

- opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego: 400 zł miesięcznie w przypadku osób opiekujących się dzieckiem z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu znacznym przez 72 miesiące;
- samotnego wychowywania dziecka niepełnosprawnego: 250 zł;
- kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego – wypłacany jest na pokrycie zwiększonych wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem do ukończenia przez dziecko 16 roku życia (jeżeli ma orzeczoną niepełnosprawność) lub do ukończenia 24 lat (jeżeli ma orzeczoną umiarkowaną lub znaczną niepełnosprawność: 50 zł do ukończenia przez dziecko 5 lat lub 70 zł do ukończenia przez nie 24 lat) (Gajdzica, 2007).

Ustawa przewiduje dla dziecka niepełnosprawnego:

- zasiłek pielęgnacyjny powyżej 16 roku życia, jeśli dziecko posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności (wynosi 144 zł miesięcznie);
- świadczenie pielęgnacyjne (420 zł miesięcznie). Dziecko musi posiadać orzeczenie o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem opieki lub konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Ważnym zadaniem wobec małej świadomości prawnej niepełnosprawnych i rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jest udzielanie wsparcia informacyjnego, dostarczanie wiedzy o obowiązujących przepisach prawa, ich zmianach, o prawach tych osób i możliwościach ich realizacji (Meder, 2002).

7. Pomoc psychopedagogiczna

Pomoc psychopedagogiczna powinna być prowadzona od momentu zauważenia pierwszych oznak zaburzonego rozwoju dziecka. Zaspokojenie potrzeb dziecka jest już możliwe w warunkach wychowania przedszkolnego. Dla dzieci nie w pełni sprawnych bardzo ważne są kontakty zarówno z rówieśnikami zdrowymi, jak i z niepełnosprawnymi. Takie warunki dzieciom upośledzonym umysłowo mogą zapewnić placówki o charakterze integracyjnym. Wówczas wiele matek mogłoby po umieszczeniu dziecka w przedszkolu podjąć pracę. Umożliwiłoby to poprawę warunków materialnych oraz potrzeb leczniczo-rehabilitacyjnych upośledzonego dziecka.

Celem wczesnej pomocy psychopedagogicznej jest również rozładowanie negatywnych emocji u rodziców dziecka z zaburzonym rozwojem psychofizycznym: wstydu, niepokoju, obaw, poczucia winy, lęku, a nawet złości. Szczególnie przydatna jest tu terapia grupowa, polegająca na spotkaniach z rodzicami dzieci z podobnymi schorzeniami i wymianie doświadczeń życiowych (jak radzili sobie bądź nie z traumatycznymi przeżyciami). Przepracowanie własnych przeżyć jest nie-

zwykle ważne z punktu widzenia pełnej akceptacji dziecka oraz po to, aby rodzice mogli być jego indywidualnymi terapeutami. Jest to normalny proces godzenia się z zaistniałą sytuacją – pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie (www.zsswolsztyn.neostrada.pl/publikacje/wspomaganie.doc).

Rodziny z dzieckiem o zaburzonym rozwoju spotykają się na co dzień z wieloma problemami. Planując pomoc tym rodzinom, powinniśmy wziąć pod uwagę oczekiwania rodziców, możliwości dziecka, zasoby opiekunów i dostosować je do dostępnych strategii radzenia sobie. Nie należy ignorować rodzinnych wzorców opieki, zwyczajów lub narzucać zbyt wielu zmian w ich codziennym życiu.

Bibliografia

- Boczkar K. (1982), *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i w środowisku pracy*, Warszawa.
- Chodkowska M. (1995), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Lublin.
- Chodkowska M. (1994), *Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych. Ciągłość i możliwość zmiany* [w:] Chodkowska M. (red.) *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, Lublin.
- Cudak H. (1998), *Problemy współczesnej rodziny w Polsce*, Piotrków Trybunalski.
- Gajdzica Z. (2007), *Rozwój i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych*. Kraków.
- Kielin J. (2003), *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*. Gdańsk.
- Kościelska M. (1995), *Oblicza upośledzenia*, Warszawa.
- Maciarz A. (1984). *Wybrane zagadnienia rewalidacji dziecięcej*, Zielona Góra.
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków.
- Meder J. (2002), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, Katowice.
- Obuchowska I. (1999), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.
- Pielkowa J.A. (1998), *Rodzicielskie troski*, Warszawa.
- Pisula E. (1991), *Spostrzeżenie własnego dziecka przez rodziców dzieci autystycznych*, „Szkola Specjalna”, nr 2/3, 76-83.
- Pisula E. (1993), *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza”, 36 (1), 44-52.
- Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa.
- Pisula E. (2002), *Rodzice dzieci z autyzmem – przegląd najnowszych badań*, *Psychiatria Polska*, 36 (1), 95-101.
- Pisula E., Danielewicz D. (2007), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Gdańsk.

Rembowski J. (1980), *Rodzina jako system powiązań* [w:] Ziemska M. (red.) *Rodzina i dziecko*, Warszawa.

Suchar E. (1984), *Metody diagnozowania systemów rodzinnych* [w:] Bogdanowicz M., Oszmiańczuk J. (red.) *Materiały do nauczania metod diagnostycznych w psychologii*, Gdańsk.

Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] Obuchowska I. (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

Wyczesany J. (2005), *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków.

Ziemska M. (1979), *Rodzina i dziecko*, Warszawa.

Ziemska M. (1986), *Rodzina i dziecko*, Warszawa.

www.pelniazycia.pl/badanie2006

www.sosw.reszel.pl/wspolpraca%20z%20rodzicami.htm