Forum Oświatowe Vol 37, No 1(71) (2024) ISSN 0867-0323
https://doi.org/10.34862/fo.2024.1.6

Malwina Stasiak-Wiśniewska
Chrześcijańska Szkoła Podstawowa im. Króla Dawida w Poznaniu
ORCID: https://orcid.org/0009-0007-0919-7718

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością: potrzeby, wyzwania oraz istotne obszary wsparcia

Parents of a Child with a Disability: Needs, Challenges and Relevant Areas of Support

Kontakt:	Malwina Stasiak-Wiśniewska m.stas@op.pl
Jak cytować:	Stasiak-Wiśniewska, M. (2024). Rodzice dziecka z niepełnosprawnością: potrzeby, wyzwania oraz istotne obszary wsparcia. *Forum Oświatowe*, 37(1), 95–113. https://doi.org/10.34862/fo.2024.1.6
How to cite:	Stasiak-Wiśniewska, M. (2024). Rodzice dziecka z niepełnosprawnością: potrzeby, wyzwania oraz istotne obszary wsparcia. *Forum Oświatowe*, 37(1), 95–113. https://doi.org/10.34862/fo.2024.1.6

Wprowadzenie

Od chwili, gdy zostałam mamą dziecka z niepełnosprawnością, stałam się członkiem społeczności rodziców, przed którymi stoją szczególne wyzwania związane z wychowaniem dziecka ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi. Wyzwania te dotyczą każdej dziedziny życia. Szukając pomocy dla mojego dziecka, przeprowadziłam setki rozmów ze specjalistami w wielu dziedzinach, z rodzicami, dziadkami oraz innymi osobami wspierającymi rodziny w tej codziennej drodze ku „normalnemu życiu". Jakie zatem potrzeby mają rodzice/opiekunowie dzieci z niepełnosprawnościami? Przed jakimi wyzwaniami stoją? Jakie wsparcie mogą otrzymać i jakich obszarów może ono dotyczyć? Niniejsza analiza jest drogą poszukiwania odpowiedzi na powyższe pytania.

Rozważając tak szerokie zagadnienia, opierałam się na wielu źródłach informacji: na własnych doświadczeniach, doniesieniach medialnych, forach internetowych, literaturze przedmiotu oraz badaniach jakościowych nad procesem godzenia się rodziców z niepełnosprawnością dziecka, które przeprowadziłam w ramach pracy magisterskiej o tematyce psychologicznej, napisanej pod kierunkiem doktor Matyldy Pachowicz[1].

Wyzwania i trudności, które pojawiają się w wyniku nowej sytuacji, a uzyskane wsparcie

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością stają przed całym szeregiem wyzwań i sytuacji stresowych. Konsekwencją diagnozy dziecka mogą być pojawiające się u rodziców: trudności adaptacyjne, problemy zdrowotne (jako efekt przeciążenia fizycznego i psychicznego), kryzysy małżeńskie czy objawy wypalenia sił z powodu długotrwałego stresu. Adaptacja do nowej sytuacji rodziny jest procesem, który zmienia się wraz z kolejnymi wyzwaniami wynikającymi ze stanu zdrowia dziecka, jego potrzeb psychofizycznych oraz poziomu stresu i mobilizacji u poszczególnych jej członków (Jarmużek, 2019, s. 245–246). Niepełnosprawność dziecka ogranicza życie rodziny i powoduje zmiany w jej funkcjonowaniu społecznym oraz emocjonalnym (Sekułowicz, 2010).

1 Obrona pracy magisterskiej pt. „Proces godzenia się rodziców z niepełnosprawnością dziecka" odbyła się w październiku 2023 roku.

Na ogromne znaczenie wczesnego wspomagania dziecka (od momentu zauważenia nieprawidłowości w jego rozwoju) oraz szybkiego i interdyscyplinarnego wsparcia całej rodziny, zwraca uwagę R. Piotrowicz (2012). Podkreśla on, iż moment udzielenia pomocy będzie determinować dalszy rozwój dziecka, a tym samym jego przyszłość. Zdaniem autora, pomoc udzielana rodzinie dziecka z trudnościami rozwojowymi powinna spełniać funkcję diagnostyczną, informacyjną, wspierającą oraz stymulującą rozwój dziecka. Pierwszymi terapeutami dziecka są rodzice/opiekunowie, którzy spędzają z nim najwięcej czasu (wykonując czynności pielęgnacyjne, bawiąc się z nim i komunikując na co dzień), mają więc najwięcej okazji, by stymulować jego rozwój. Dlatego tak ważne jest, by kontakt rodziców/opiekunów ze specjalistami opierał się na dobrych relacjach i współdziałaniu (Piotrowicz, 2012).

Ze względu na liczne problemy rodzice potrzebują i poszukują wsparcia społecznego. Niezależnie od grupy docelowej może mieć ono charakter formalny oraz nieformalny i polega zazwyczaj na dobrowolnym, stałym lub okresowym udzielaniu pomocy związanej z: przekazywaniem dóbr materialnych, informacji lub wykonywaniem określonych usług (Kirenko, 2022, s. 223). Wsparcie formalne jest oparte na przepisach prawa oraz założeniach statutowych organizacji, stowarzyszeń i instytucji. Jednym z ważniejszych aktów prawnych jest *Ustawa z dnia 12 marca 2004 roku o pomocy społecznej*, na podstawie której działają między innymi gminne i miejskie ośrodki pomocy społecznej. Do ich zadań należy na przykład udzielanie rodzinom pomocy materialnej (głównie finansowej) oraz pomoc w postaci interwencji kryzysowej (Dz.U. 2021.2268).

Chociaż istnieją organy powołane do udzielania pomocy rodzinom w trudnych sytuacjach życiowych, ich wsparcie nie zawsze dociera do osób uprawnionych. Jako przeszkody w uzyskaniu pomocy o charakterze instytucjonalnym osoby zainteresowane wymieniają często: zbyt dużą odległość do tych instytucji, problemy ze spełnieniem wymogów formalnych, nieprzychylną postawę pracowników, brak rzetelnej informacji oraz brak organizacyjnej sieci wsparcia pomocy społecznej (Kirenko, 2022, s. 242–246). Szczególnie w przypadku rodzin w trudnej sytuacji finansowej, których nie stać na prywatną rehabilitację, istnieje potrzeba wsparcia informacyjnego dotyczącego możliwości uzyskania pomocy materialnej (Janocha, 2009, s. 107–108). Poza tym rodzice często gubią się w obowiązujących przepisach lub nie posiadają wiedzy o możliwości, z których mogą skorzystać. Przykładowo, obecnie na podstawie ustawy z dnia 28 listopada 2003 r., o świadczeniach rodzinnych (Dz.U. z 2023 r., poz. 390 ze zm.) rodzicom przysługuje:

- specjalny zasiłek opiekuńczy (uzależniony od kryterium dochodowego)
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego (prawo do tego dodatku przysługuje, jeżeli rodzina ma uprawnienie do zasiłku rodzinnego)
- zasiłek rodzinny
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu samotnego wychowywania dziecka
- dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego (w przypadku opieki nad dzieckiem legi-

tymującym się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności dodatek ten przysługuje przez 72 miesiące)
» dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu urodzenia (wypłacany jednorazowo)
» dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego (przysługuje jednorazowo w danym okresie zasiłkowym)
» dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania (z tytułu zamieszkania w miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły lub z tytułu dojazdu z miejsca zamieszkania do szkoły)
» dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej (przysługuje na trzecie i na następne dzieci uprawnione do zasiłku rodzinnego).

System wsparcia wydaje się być rozbudowany, jednak wymaga spełnienia licznych warunków oraz złożenia wielu dokumentów, których uzyskanie również jest obwarowane odrębnymi przepisami, co powoduje, iż rodzice/opiekunowie osób z niepełnosprawnościami mają problem z poruszaniem się w gąszczu przepisów prawnych. Do wsparcia formalnego, z którego najczęściej korzystają rodzice, zaliczyć można: ośrodki wczesnej interwencji, przedszkola integracyjne, szkoły specjalne, poradnie oraz ośrodki rehabilitacyjno-wychowawcze (Kirenko, 2022). W ocenie rodziców, uzyskanie należnej pomocy od instytucji do tego zobligowanych wymaga od nich usilnych starań. Należy również podkreślić, iż rodziny mieszkające poza dużymi ośrodkami miejskimi mają znacznie ograniczony dostęp do placówek oraz organizacji o charakterze medycznym, rehabilitacyjnym oraz edukacyjnym (Kirenko, 2022, s. 242–246). *Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych* (PFRON) w raporcie o potrzebach osób z niepełnosprawnością wskazał, że osoby korzystające z instytucjonalnego wsparcia zgłaszają, iż nie ma spójnego systemu pomocy dla rodzin, a rzeczywiste potrzeby nie są zaspokajane z powodu rozbudowanej biurokracji (PFRON, 2017, za: Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019).

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami skarżą się na niewystarczające wsparcie formalne. Przykładowo, w opracowaniu, które powstało w ramach prac *Zespołu ds. Osób Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, zawarto następujący wniosek: „Systemowo bada się noworodki badaniami przesiewowymi słuchu (…), poza tymi badaniami nie ma żadnych systemowych rozwiązań, które wspierałyby rodzinę dziecka głuchego (…), kiedy stwierdzana jest dysfunkcja słuchu" (Czajkowska-Kisil, Łacheta, 2016, s. 4–5). W dalszej części opracowania poruszono kwestie braku umiejętności personelu medycznego w przekazywaniu rodzicom diagnozy oraz innych informacji na temat zdrowia i możliwości leczenia dziecka. Podkreślono również wadliwy i niedostosowany do potrzeb dziecka system edukacji oraz bardzo ograniczone możliwości socjalizacji (Czajkowska-Kisil, Łacheta, 2016).

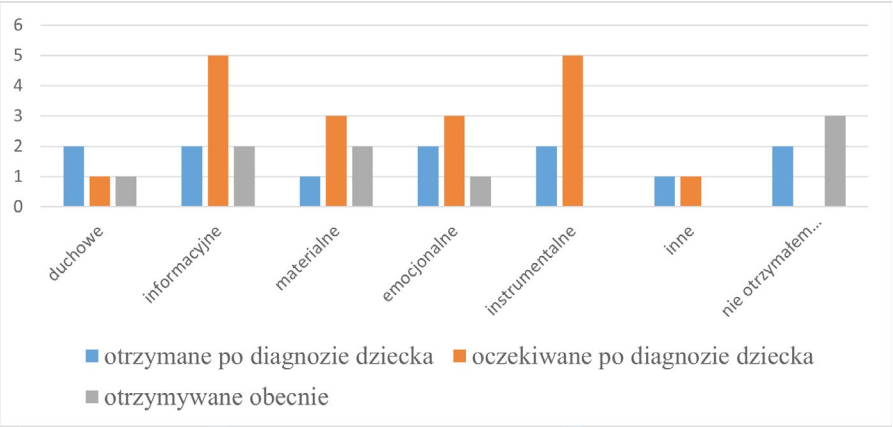
Powyższe refleksje mają swoje odzwierciedlenie w wywiadach, które przeprowadzałam z rodzicami/opiekunami osób z niepełnosprawnością. Podjęta przeze mnie analiza badawcza potwierdziła zawarte w literaturze przedmiotu wnioski dotyczą-

ce czynników mających znaczenie w procesie godzenia się z niepełnosprawnością dziecka, a tym samym tego, jak rodzice radzą sobie z codziennymi wyzwaniami. Kluczowe okazują się zasoby danego rodzica takie jak: dobre relacje z partnerem/rodziną/przyjaciółmi, dobre warunki materialne, praca, zdrowie, zaradność, optymizm, poczucie humoru, hobby/pasje. Zatem osoby, które odnajdują w sobie siłę i mają poczucie sprawstwa, lepiej radzą sobie w sytuacjach stresowych. Te właściwości ułatwiają rodzicom akceptowanie dziecka i nawiązanie z nim satysfakcjonujących relacji (Czapliński, 2020).

Zarówno zasoby wewnętrzne, jak i zewnętrzne są potrzebne, by rodzice dziecka przeszli cały proces godzenia się z jego niepełnosprawnością. Do zasobów zewnętrznych zaliczyć można: wsparcie społeczne, status ekonomiczny i zatrudnienie (Nowak, 2012, s. 87). Wyniki moich badań również wskazują na to, iż w wybranej grupie badawczej najistotniejszym rodzajem pomocy okazało się właśnie wsparcie społeczne. Rodzice, którzy nie pogodzili się z niepełnosprawnością dziecka, deklarowali, że nie mieli oparcia społecznego po otrzymaniu diagnozy.

Prowadzonymi przeze mnie badaniami jakościowymi zostało objętych sześciu rodziców dzieci (z różnymi niepełnosprawnościami oraz w różnym wieku). Jeden z celów, które sobie postawiłam, dotyczył określenia rodzaju wsparcia, jaki rodzice uzyskali, a jakiego oczekiwali po otrzymaniu przez nich diagnozy o niepełnosprawności dziecka, jak również rodzaju wsparcia, jaki obecnie dostają. Poniższy wykres przedstawia zestawienie uzyskanych odpowiedzi.

Wykres 1. Rodzaje wsparcia



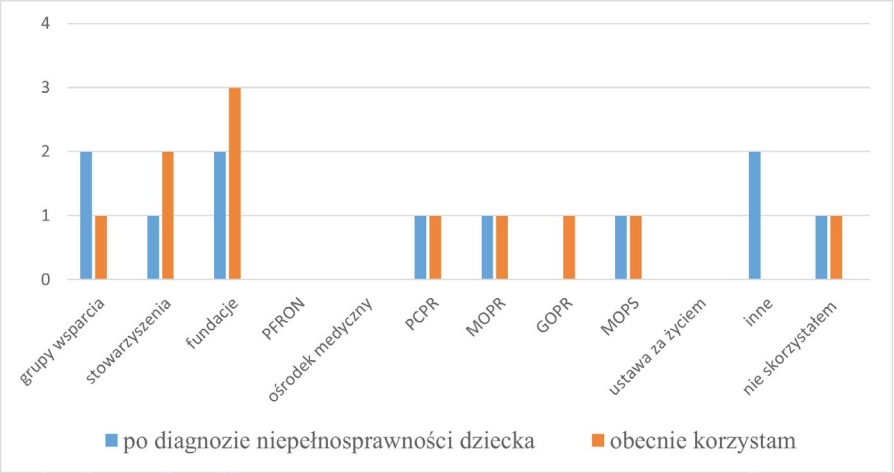
Źródło: Opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Zestawienie rodzaju wsparcia, jakie otrzymali rodzice po diagnozie niepełnosprawności dziecka, z oczekiwaniami w tym obszarze pokazuje znaczące dysproporcje. Jedynie wsparcie duchowe zostało udzielone zgodnie z oczekiwaniami. Największa rozbieżność widoczna jest w sferze informacyjnej i instrumentalnej – tylko dwie

osoby otrzymały taką pomoc, mimo dużych oczekiwań w tym zakresie. Warto też zwrócić uwagę na to, że wsparcie emocjonalne uzyskały dwie osoby, a materialne tylko jedna, natomiast dwie osoby miały poczucie zupełnego braku zaopiekowania po otrzymaniu diagnozy niepełnosprawności dziecka. Co więcej, obecnie połowa osób ankietowanych nie otrzymuje wsparcia, a zatem liczba osób bez należytej pomocy zwiększyła się w stosunku do okresu początkowego. Największy deficyt dotyczy wspomagania o charakterze instrumentalnym.

Porównując obecnie otrzymywane przez rodziców wsparcie do uzyskanego po diagnozie dziecka, można wywnioskować, iż: na tym samym poziomie utrzymuje się wsparcie informacyjne, zmalało oparcie duchowe i emocjonalne, a wzrosła liczba osób otrzymujących pomoc finansową. Poniższe zestawienie przedstawia porównanie dotyczące źródeł wsparcia uzyskanego po diagnozie niepełnosprawności dziecka w odniesieniu do obecnej sytuacji.

Wykres 2. Źródła wsparcia



Źródło: Opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań.

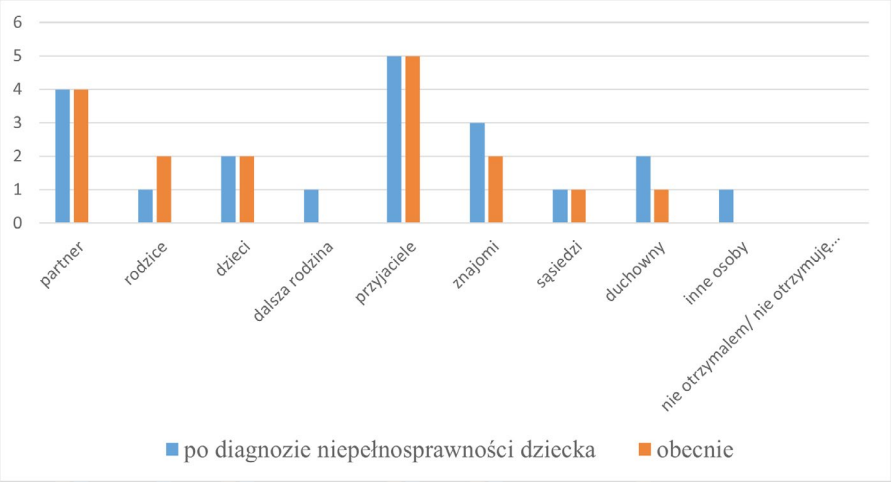
Porównując źródła wsparcia, z którego korzystali rodzice po diagnozie niepełnosprawności dziecka, z tymi, z których obecnie korzystają, na pierwszym miejscu plasują się takie rozwiązania jak: grupy wsparcia, fundacje oraz stowarzyszenia. W przypadku *Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie* (PCPR), *Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie* (MOPR) oraz *Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej* (MOPS) sytuacja nie uległa wyraźnym zmianom, jeśli chodzi o korzystanie z pomocy instytucjonalnej. Jedyna różnica dotyczy jednej z rodzin, która z czasem została objęta wspomaganiem ze strony *Gminnego Ośrodka Pomocy Rodzinie* (GOPR). Warto zwrócić uwagę na fakt, iż żadna z sześciu osób biorących udział w badaniu nie skorzystała z uprawnień przy-

sługujących na mocy ustawy „Za życiem", nie zwróciła się o pomoc do *Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych* (PFRON) czy ośrodka medycznego.

Uzyskane wyniki korespondują z badaniami opisanymi w literaturze przedmiotu, z których wynika, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnością najczęściej korzystają z pomocy fundacji i stowarzyszeń, w następnej kolejności z samorządowych ośrodków wsparcie rodzin, a najrzadziej z pomocy państwa. Widoczna rozbieżność zachodzi pomiędzy oczekiwaniami i potrzebą wsparcia a realnie uzyskaną pomocą ze strony organów gminy, samorządów i rządu (Banasiak, 2014).

Istotną podporą dla rodziców dzieci z problemami rozwojowymi (tak samo jak dla rodziców dzieci normatywnych) stają się osoby zaliczane do różnych kręgów wsparcia. Poniżej zamieszczony jest wykres obrazujący, jakie osoby stały się taką podporą dla rodziców objętych badaniem, na różnych etapach radzenia sobie z sytuacją.

Wykres 3. Kręgi wsparcia

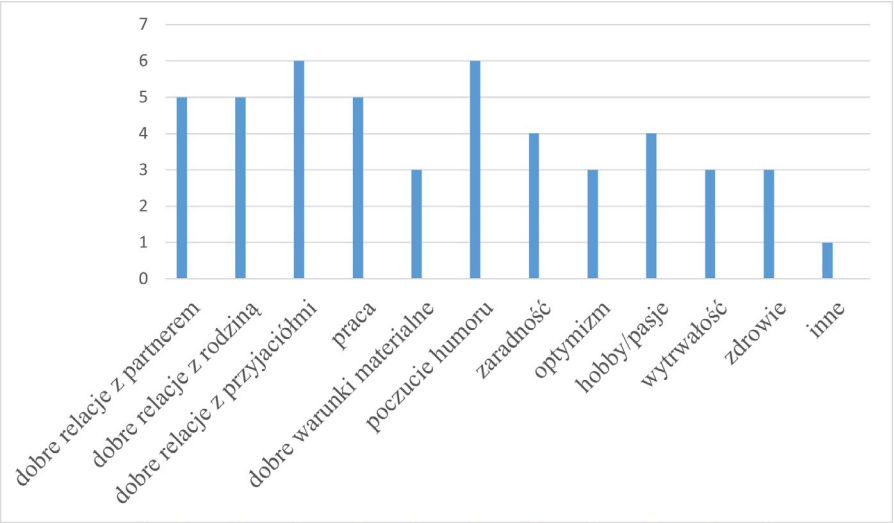


Źródło: Opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Zgodnie z danymi zawartymi na powyższym wykresie, największego i najbardziej stabilnego wsparcia udzielają rodzicom przyjaciele, partnerzy, a w dalszej kolejności dzieci. W przypadku pomocy udzielanej przez innych rodziców widoczny jest wzrost u jednej osoby, zmalała natomiast liczba osób, dla których obecnie oparciem są znajomi czy osoba duchowna. Uzyskane wyniki pokrywają się z literaturą przedmiotu, w której można odnaleźć podobne wnioski, iż osobami udzielającymi największego wsparcia rodzicom dziecka z niepełnosprawnością są małżonkowie, rodzina, koledzy i przyjaciele (Kirenko, 2022).

Każdy z rodziców biorący udział w moim badaniu określił swoje zasoby wewnętrzne. Poniższy wykres obrazuje, na jakie swoje mocne strony najczęściej wskazywali uczestnicy badania.

Wykres 4. Zasoby rodziców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie przeprowadzonych badań.

Wszyscy biorący udział w badaniu wskazali jako swój zasób dobre relacje z przyjaciółmi oraz poczucie humoru. W drugiej kolejności wymieniane były takie zasoby jak: dobre relacje z partnerem oraz z rodziną, jak również praca. Zaradność oraz hobby/pasje okazały się istotne dla większości osób. Połowa z nich za swój zasób uznała: dobre warunki materialne, optymizm, wytrwałość oraz zdrowie.

Analizując mocne strony rodziców, które pomagają im mierzyć się z trudnościami, warto też przyjrzeć się ich obawom i lękom. Zazwyczaj rodzice martwią się o wysokie koszty leczenia/rehabilitacji dziecka (bez względu na jego wiek). Często poruszaną kwestią jest wykluczenie zawodowe. Ponad 40% matek dzieci z niepełnosprawnością nie pracuje zawodowo. Trzy główne powody takiego stanu rzeczy to: opieka nad dzieckiem z problemami rozwojowymi, trudności na rynku pracy oraz sytuacja zdrowotna (Mikołajczyk-Lerman, 2011). Liczba dodatkowych zajęć, którym musi podołać matka, jest tak duża, że zazwyczaj rezygnuje ona z dotychczasowej pracy, co niesie ze sobą długofalowe konsekwencje. Wynikają one między innymi z przerwania kariery zawodowej oraz zmiany relacji z otoczeniem z uwagi na ograniczenie kontaktów z innymi, co może prowadzić do wykluczenia społecznego. Ponoszone przez matkę konsekwencje zdrowotne są następstwem zaniedbania własnego zdrowia na rzecz dziecka, wypalenia rodzicielskiego oraz przeżywania długotrwałego stresu (Kossowska, 2022). Mikołajczyk-Lerman (2011) podaje, iż w przeważającej większości (80%) rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością to właśnie matka spędza z nim najwięcej czasu. W przypadku ojców zaledwie ok. 21% z nich włącza się w opiekę nad dzieckiem z trudnościami rozwojowymi, a ok. 14% rodziców korzysta ze wsparcia innych osób (dziadków, sąsiadów, dalszej rodziny).

Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym (Dz.U. 2023 poz.1429) może poprawić sytuację rodziców pozostających na świadczeniu pielęgnacyjnym. Zmiany te weszły w życie z dniem 1 stycznia 2024 roku i dotyczą między innymi:

I. możliwości podjęcia pracy przez rodzica/opiekuna osoby z niepełnosprawnością (nie jest to obowiązek, może on pozostać na świadczeniu pielęgnacyjnym przysługującym mu na dotychczasowych zasadach do dnia uzyskania przez dziecko pełnoletniości)
II. zastąpienia świadczenia pielęgnacyjnego (przysługującego rodzicowi/opiekunowi osoby z niepełnosprawnością) świadczeniem wspierającym dla pełnoletniej osoby z niepełnosprawnością, którego wysokość zostanie ustalona indywidualnie w zależności od wieku osoby uprawnionej oraz zdolności osoby do samodzielnego wykonywania określonych czynności lub zadań związanych z codziennym funkcjonowaniem

Kompetencje ustalania poziomu potrzeby wsparcia (od 40% do 220% renty socjalnej) zostały przyznane wojewódzkim zespołom ds. orzekania o niepełnosprawności, które będą wydawały przedmiotowe decyzje, na wniosek osób uprawnionych, na maksymalny okres 7 lat. Realna ocena zmiany sytuacji rodzin z osobą z niepełnosprawnością, będącej wynikiem powyższej regulacji prawnej, będzie możliwa po przeprowadzeniu analizy danych zebranych po wydaniu stosownych orzeczeń (od stycznia 2024 roku) i wysłuchaniu opinii osób uprawnionych. Z założenia ustawa ta ma poprawić sytuację materialną i zawodową rodzin doświadczających niepełnosprawności. Dodam, iż według Mikołajczyk-Lerman (2011) 23% respondentów jej badań określiło swoją sytuację materialną jako „złą" i „bardzo złą". Zgodnie z raportem PFRON-u na temat potrzeb osób z niepełnosprawnością w Polsce co trzecie gospodarstwo domowe, w którym jest taka osoba, ma złą sytuację finansową, a tylko 12% takich gospodarstw deklaruje, że ma dobre warunki finansowe (PFRON, 2017, za: Jazłowska, Przybyła-Basista, 2019). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością, którzy są w trudnej sytuacji materialnej, sygnalizują również, iż doświadczają wzmożonego stresu (Masulani-Mwale i in., 2018). Z licznych badań wynika, iż gorszy stan materialny rodziny jest czynnikiem silnie wpływającym na obniżenie dobrostanu rodziców (Olsson, Hwang, 2008).

To, czego najbardziej obawiają się rodzice, to przyszłe losy ich dzieci. Lęk o ich przyszłość wybrzmiewa w przeprowadzonych przeze mnie badaniach oraz w dostępnych publikacjach (Giese-Szczap, 2022), jak również w przestrzeni medialnej. Jednym z głównych problemów i obaw zgłaszanych przez rodziców/opiekunów (zwłaszcza dorastających lub dorosłych osób z niepełnosprawnością) jest niepewność o zapewnienie im godnego życia i dobrej opieki. Placówki opiekuńcze powstają często z inicjatywy rodziców osób z zaburzeniami rozwoju, jednakże jest ich bardzo mało i nie odpowiadają na rosnące potrzeby w tym obszarze.

Proponowane obszary wsparcia

Diagnoza niepełnosprawności dziecka zmienia życie całej rodziny. Zazwyczaj jest to szok, z którym rodzic najczęściej musi radzić sobie sam, choć nie zawsze ma zasoby, by sprostać takiemu wyzwaniu. Dlatego też pierwszy etap wsparcia rodziców powinien objąć już moment przekazanie informacji o chorobie/niepełnosprawności dziecka.

1. Właściwy sposób przekazania diagnozy

Kluczowa okazuje się empatyczna postawa lekarza/specjalisty, który taką wiadomość ma przekazać. Niezwykle istotne jest użycie odpowiednich słów i dostosowanie informacji do możliwości poznawczych rodziców, tembr głosu, atmosfera i miejsce spotkania – te wszystkie czynniki rzutują na kolejne etapy życia całej rodziny. Co ważne, sposób przekazania informacji (nie zawsze jest to moment równoznaczny z postawieniem diagnozy) może wpłynąć na decyzję rodziców o przyjęciu bądź odrzuceniu swojego dziecka. Nie są niestety rzadkością słowa typu: „jest pani młoda, urodzi pani kolejne dziecko", „niech je pani odda, są placówki", „z tego nic nie będzie", „nie dożyje roku".

Przytoczone słowa są cytatami z wypowiedzi rodziców, którzy powierzyli mi swoje historie. Oni pamiętają niemal każde słowo, mimikę, spojrzenia lekarzy, głos, który przekazał im taką informację. Przeżywają ten moment za każdym razem, gdy opowiadają o początkach poszukiwania wsparcia dla swojego dziecka. Najpierw muszą jednak poradzić sobie ze stresem i z traumatycznymi doświadczeniami. Procesowi temu często towarzyszy żałoba „po straconym życiu", „po utraconym wymarzonym dziecku". Stres rodzicielski jest chroniczny, gdy postawienie diagnozy dziecka się przedłuża lub gdy nie ma możliwości jej postawienia.

Informując rodziców o diagnozie niepełnosprawności dziecka, lekarze powinni brać pod uwagę takie cechy rodziców jak: stan emocjonalny, inteligencja, wykształcenie, różnice kulturowe, doświadczenie związane z niepełnosprawnością (Jarmużek, 2019). Lekarz, psycholog oraz personel medyczny to osoby, które w pierwszej kolejności powinny umieć udzielać wsparcia rodzicom dziecka z różnymi trudnościami rozwojowymi (Łakomy, Trojańska, 2002). Idealnym rozwiązaniem byłoby otoczenie rodziców wsparciem psychologicznym już na etapie prenatalnym, następnie w okresie porodu i połogu, a następnie w momencie przekazywania diagnozy. Takie podejście do rodziców ułatwiłoby proces akceptacji przez nich nowej sytuacji życiowej.

2. Szeroki dostęp do informacji na temat możliwości uzyskania różnorodnej pomocy

Liczne głosy świadczą o tym, że cały czas brakuje konkretnej bazy informacji obejmującej takie kwestie jak: dostępne metody leczenia i rehabilitacji, przysługujące rodzinom wsparcie instytucjonalne i finansowe. Dobrym pomysłem byłoby stworzenie ulotki/broszury z najważniejszymi informacjami i wskazówkami dla rodziców.

3. Uproszczenie procedury przyznawania orzeczenia o niepełnosprawności dziecka, ujednolicenie jej w całym kraju, a w uzasadnionych przypadkach przyznawanie go na całe życie

Obecnie każdy z ośrodków prowadzi własną, niezależną praktykę i orzecznictwo. Powszechną praktyką jest przyznawanie dzieciom orzeczenia na rok, dwa lub trzy lata. Wymusza to na rodzicach kompletowanie różnorodnych wniosków, stawanie z dzieckiem przed kolejną komisją i udowadnianie za każdym razem, że wada genetyczna, nieuleczalna choroba czy inne problemy rozwojowe nie ustąpiły[2].

4. Szybki dostęp do specjalistycznych usług/rehabilitacji oraz baza specjalistów

Z uwagi na to, że pierwsze lata dziecka to okres największych rozwojowych wyzwań, wsparcie medyczne, rehabilitacyjne i ogólnorozwojowe musi być udzielone jak najszybciej. Pomoc powinna być kompleksowa i dopasowana do szczególnych potrzeb dziecka. Rodzice bardzo często skarżą się na wysoki koszt usług medycznych, utrudniony dostęp do specjalistów oraz rehabilitantów. Przyznawana pomoc jest często niewystarczająca lub nie spełnia ich oczekiwań. Co ważne, terapie oferowane w ramach *Narodowego Funduszu Zdrowia* (NFZ) lub refundowane ze środków samorządów nie odpowiadają realnym potrzebom rodziny. Zazwyczaj są one trudno dostępne, ograniczone w czasie, a zabiegi/zajęcia trwają bardzo krótko. Niejednokrotnie wymaga się od rodzica, by przedstawiał duże ilości dokumentacji medycznej, zaświadczenia o miejscu zameldowania i miejscu płacenia podatków, gdyż te terapie są przeznaczone tylko i wyłącznie dla mieszkańców danej jednostki samorządu terytorialnego. Przykładowo: by dziecko miało 20 minut zabiegów, konieczne jest zarezerwowanie od 2 do 3 godzin w planie dnia. W związku z tym rodzice często rezygnują z pomocy specjalistów, gdyż suma kosztów – finansowych, czasowych i logistycznych – jest zbyt wysoka. Problem z dojazdem na zajęcia pojawia się zarówno w małych, jak i dużych miejscowościach, gdzie placówki są rozmieszczone w różnych dzielnicach, a komunikacja jest uciążliwa i często utrudniona. Oto wypowiedź jednego z rodziców: „Jeśli chodzi o specjalistów, to bywało różnie. Byłam w jednej z poradni, czułam się tam niekomfortowo, dla mnie było mało profesjonalnie. Wchodziłam do logopedy, zajęcia trwały dziesięć minut, dostawałam kartkę, co mam robić i… wychodziłam. Tak sobie myślałam, że wstaję czasami zimą o siódmej rano, jadę z nim po tę kartkę. Po co?" (Giese-Szczap, 2022, s. 49).

Poprawę dostępności specjalistów dla dzieci z niepełnosprawnością reguluje ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" (Dz.U. 2020.1329 t.j.), jednakże z informacji wymienianych przez rodziców na forach internetowych wynika, iż w większości przypadków konieczne jest stanowcze

2 Z doniesień medialnych wiadomo, iż na kanwie zmian, które wprowadziła ustawa z dnia 7 lipca 2023 roku o świadczeniu wspierającym (która weszła w życie z dniem 1 stycznia 2024 roku), stworzona została lista niepełnosprawności i chorób, które będą kwalifikowały do wydania orzeczenia o niepełnosprawności do końca życia danej osoby. W momencie pisania tego tekstu obowiązywało *vacatio legis* ww. aktu prawnego i nadal nie było dostępnej, oficjalnie zatwierdzonej listy chorób i niepełnosprawności uprawniającej do uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności na stałe.

domaganie się praw dzieci do wyznaczenia wizyty w terminie do 2 tygodni. Proponowane są daty odległe o kilka, a nawet kilkanaście miesięcy. Najczęściej rodzice słyszą, iż termin przyśpieszony obowiązuje tylko przy pierwszej wizycie (co nie jest zgodne z ustawą i NFZ to potwierdza). Nikogo już obecnie nie dziwi czas oczekiwania na pierwszą wizytę u specjalisty od kilku do kilkunastu miesięcy. Wizyta kontrolna zazwyczaj odbywa się w odstępach od 6 do 8 miesięcy. Ponadto często ośrodki medyczne wymagają, by rodzice przychodzili na wizyty z już wykonanym pakietem badań, na które nie wystawia się skierowań. Rodzic ma do wyboru: pokryć koszty badań (zazwyczaj kosztownych) lub poprosić o skierowanie lekarza pediatrę, który nie zawsze jest skłonny do wystawienia skierowania na badania specjalistyczne. Takie kwestie powinny być zatem uregulowane systemowo.

Kolejnym bardzo ważnym dla rodziców tematem jest dostęp do lekarza, który „zna się na naszych dzieciach", czyli do lekarza, który ma wiedzę na temat poszczególnych niepełnosprawności, chorób, zaburzeń. Rodzice poszukują na forach internetowych oraz tak zwaną pocztą pantoflową specjalistów dziecięcych w obszarze danego problemu rozwojowego. Bardzo często zawężają poszukiwania do rejonu, który zamieszkują, ale są też tacy, którzy skłonni są podróżować z dzieckiem po całej Polsce, by uzyskać upragnioną pomoc. Dobrym pomysłem byłoby sporządzenie bazy danych, w której rodzice mogliby odszukać potrzebnego specjalistę wraz z listą ośrodków/instytucji pomocowych.

5. Liczne dostosowania, m.in. architektoniczne, do potrzeb osób z różną niepełnosprawnością

Wiele budynków, w których prowadzone są zajęcia dla dzieci, jest niedostosowanych do potrzeb osób z problemami ruchowymi (np. nie ma podjazdów ani odpowiednich drzwi). Ponadto niektóre lokale mieszczą się w starych budynkach i nie spełniają podstawowych standardów, co zwiększa ryzyko zachorowania dzieci w wyniku wyziębienia, a w konsekwencji długie przerwy w rehabilitacji. Zazwyczaj też w placówkach świadczących pomoc dla dzieci z problemami rozwojowymi brakuje miejsca dla rodziców – kąta, gdzie mogliby odpocząć, coś wypić czy zjeść. Rozmowy ze specjalistami są najczęściej prowadzone na sali, korytarzu lub w minipoczekalniach w obecności innych rodziców. W takich warunkach trudno jest uzyskać jakąkolwiek informację z poszanowaniem praw własnych i dziecka. Dodatkowo niekorzystną praktyką w wielu placówkach jest łączenie dzieci w grupy (a za każdego klienta/pacjenta pobierana jest opłata z tytułu wykonania usługi np. w ramach wczesnego wspomagania rozwoju) i notoryczne skracanie czasu trwania zajęć.

Uważam, iż idealnym rozwiązaniem byłoby organizowanie miejsc kompleksowego wspierania dzieci, w których rodzice mogliby skonsultować się i skorzystać ze wsparcia wielu specjalistów. Takie centra powinny zapewniać rodzicom przestrzeń do odpoczynku oraz miejsca parkingowe. Zdarza się, iż przed lokalami, w których świadczone są usługi dla osób z niepełnosprawnościami, brakuje tzw. niebieskich kopert, co utrudnia codzienne funkcjonowanie rodziców (wydłuża czas dotarcia do miejsca zajęć, wymusza noszenie dziecka oraz jego rzeczy na zmianę, ponieważ

wózkiem trudno pokonać schody, niewygodne drzwi i nie ma zazwyczaj na niego miejsca w wąskich korytarzach).

6. Opieka wytchnieniowa

Niezwykle istotną formą wsparcia dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami jest opieka wytchnieniowa, która została wprowadzona ustawą z dnia 23 października 2018 roku o Solidarnościowym Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. 2020.1787 t.j.). Celem tego programu jest udzielanie pomocy członkom rodziny lub opiekunom sprawującym bezpośrednią opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnościami. Wśród wskazań znajdują się konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby – w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczność stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Gmina/powiat przyznaje opiekę wytchnieniową na wniosek opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami (ze wskazaniami) w formie decyzji administracyjnej (Dz.U. 2020.1787 t.j.).

Pomoc wytchnieniowa może przybierać różne formy. Po pierwsze, jest to świadczenie usługi opieki w ramach pobytu dziennego: w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej lub ośrodka wsparcia – istnieje możliwość innego miejsca świadczenia usługi, jeśli uzyska ono akceptację realizatora programu (Dz.U. 2020.1787 t.j.). Po drugie, pomoc może być realizowana w ramach pobytu całodobowego w ośrodku wsparcia lub placówce, która zapewnia całodobową opiekę i została wpisana do rejestru właściwego wojewody (w tym przypadku analogicznie, dopuszczalne jest świadczenie usługi w innym miejscu) (Dz.U. 2020.1787 t.j.). Po trzecie, świadczenie może przybierać formę zapewnienia opiekunom/członkom rodziny możliwości skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa psychologicznego i terapeutycznego. Dodatkowo może być to wsparcie obejmujące naukę pielęgnacji, rehabilitacji oraz dietetyki. Program opieki wytchnieniowej ma ustalone limity godzin. W ramach pobytu dziennego opiekunom przysługuje 240 godzin świadczonej usługi. W przypadki pobytu całodobowego można skorzystać z 14 dni wsparcia. Warunki zwiększania ilości godzin regulują przepisy ustawy (Dz.U. 2020.1787 t.j.).

Mimo że opieka wytchnieniowa jest uregulowana ustawowo, rozmawiając z rodzicami osób z niepełnosprawnościami, nie słyszałam o sytuacji, by opiekunowie skorzystali z takiej możliwości. Dlaczego? Z raportu *Najwyższej Izby Kontroli* (NIK) w sprawie realizacji programu „Opieka wytchnieniowa" w latach 2019–2021 wynika, że choć liczba osób objętych wsparciem programu z każdym rokiem rośnie, to gminy, które realizują ten program, nie wykorzystują pełnej puli przyznawanych im na ten cel środków finansowych. Poza tym brakuje ciągłości w realizacji tych usług, a osoby, którym dedykowany jest program, nie zawsze posiadają wiedzę o dostępnych możliwościach. Podobnie jest w literaturze przedmiotu – wśród przeszkód w uzyskaniu pomocy od instytucji do tego powołanych respondenci podają najczęściej: zbyt dużą odległość do tych placówek i nieprzychylną postawę pracowników, problemy ze spełnieniem wymogów formalnych, brak informacji o możliwości ubiegania się o uzyskanie wsparcia oraz: „brak (…) dobrze rozwiniętej struktury pomocy społecz-

nej w sensie instytucjonalnym, a jeśli takowa istnieje, to często rodziny o niej nie wiedzą, nie potrafią same do niej dotrzeć" (Kirenko, 2022, s. 242–246). Wydaje się zatem konieczne, by upowszechniać wiedzę na temat ustawowo przyznanych możliwości wsparcia rodzin z osobą chorą i niepełnosprawną.

7. Wsparcie społeczne

Rodzice dziecka z niepełnosprawnością stają przed całym szeregiem wyzwań i sytuacji stresowych. Konsekwencje diagnozy dziecka są długofalowe i obejmują wszystkie obszary funkcjonowania rodziny. Adaptacja do nowej sytuacji jest procesem, który zmienia się wraz z pojawiającymi się kolejnymi wyzwaniami wynikającymi między innymi ze stanu zdrowia dziecka oraz jego potrzeb psychofizycznych (Jarmużek, 2019). Badania dotyczące wsparcia społecznego rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazały, iż ponad połowa badanych doświadczyła negatywnej reakcji społecznej na osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Ćwirynkało, Żywanowska, 2004).

Wsparcie społeczne znacząco wpływa na dobrostan opiekuna – im jest większe, tym niższy poziom stresu odczuwa opiekun dziecka z niepełnosprawnością. Z przeprowadzonych badań wynika, iż istnieje zależność pomiędzy wsparciem społecznym a „piętnem" opiekuna, jego samooceną i objawami depresji u niego. Wsparcie emocjonalne jest zmienną, która wpływa na następujący ciąg zależności: wysokie poczucie „piętna" powoduje niską samoocenę, co ma wpływ na większą ilość objawów depresji. Wsparcie społeczne chroni przed depresją wywołaną „piętnem" opiekuna, który ma niski lub umiarkowany poziom samooceny. Ponadto wykazano, iż rodzice z wysoką samooceną, bez względu na poziom udzielonego wsparcia emocjonalnego, są zdrowi psychicznie (Kirenko, 2022).

Wsparcie społeczne jest jednym z najsilniejszych czynników wpływających na odczuwanie przez rodziców dobrostanu oraz często stanowi podstawę do przeformułowania trudnej sytuacji w doświadczenie, które może stać się fundamentem wartościowego życia. Okazuje się, że osoby z pozytywnym nastawieniem nie tylko otrzymują większe wsparcie społeczne, ale też częściej podejmują działania na rzecz innych, zmieniają profil zawodowy, podejmują pracę nad rozwojem duchowym (Kirenko, 2022).

Większość rodziców dzieci z niepełnosprawnością korzysta z nieformalnego wsparcia społecznego – najczęściej organizacji pozarządowych, takich jak stowarzyszenia czy fundacje, które skupiają się często wokół podobnych problemów. W ramach takiej działalności rodzice mogą uzyskać potrzebne wsparcie, jak również wymienić się doświadczeniami oraz informacjami dotyczącymi interesujących ich obszarów. Takie formy nastawione są na integrację społeczną, tworzenie grup wzajemnej pomocy, wspieranie rodziców w zwiększeniu poczucia własnej siły i sprawczości oraz poczucia wartości (Kirenko, 2020). Warto zaznaczyć, że stowarzyszenia i fundacje zazwyczaj powstają w Polsce z inicjatywy rodziców, którzy doświadczyli niepełnosprawności swoich dzieci. Napotykając na liczne problemy i poszukując wsparcia w konkretnych obszarach, sami stworzyli miejsca, które obecnie służą rów-

nież innym. W zdecydowanej większości pomoc jest kierowana do określonych grup docelowych (np. osób w spektrum autyzmu). Szczególny problem ze znalezieniem wsparcia mają rodzice dzieci z problemami rozwojowymi, które nie są ujęte w klasyfikacji ICD-11 lub DSM-5. Trudność z określeniem rodzaju zaburzenia sprawia, iż rodzice w obowiązującym systemie wsparcia pozostają często bez pomocy i zmuszeni są walczyć o zapewnienie dziecku właściwej opieki, edukacji i akceptacji społecznej.

Wsparcie nieformalne świadczone jest w sposób „naturalny" przez osoby, które tworzą relacje wokół jednostki i całej rodziny. Możemy wyróżnić trzy kręgi zabezpieczenia społecznego. Pierwszy z nich tworzą małżonkowie, najbliższa rodzina i przyjaciele. Relacje łączące jednostki w tym kręgu są najsilniejsze i od tych osób uzyskuje się największe oparcie w postaci wsparcia emocjonalnego, finansowego czy pomocy w codziennych obowiązkach. Drugi krąg nie jest tak niezawodny jak pierwszy, ale również daje znaczne wsparcie. Należą do niego między innymi: dalsza rodzina, znajomi z sąsiedztwa czy z pracy etc. Trzeci krąg tworzą osoby, które z uwagi na częstą rotację oraz krótkotrwały kontakt zazwyczaj nie nawiązują trwałej relacji. Do tego kręgu należą między innymi: sąsiedzi, przypadkowi znajomi, dalecy krewni, rehabilitanci oraz przedstawiciele służb medycznych. Badania nad wsparciem społecznym wykazały, że zarówno matki dzieci z niepełnosprawnością, jak i matki dzieci normatywnych korzystają z bardzo podobnej sieci wsparcia. Różnicę pomiędzy nimi stanowi zwiększona liczba osób, które służą pomocą dzieciom z niepełnosprawnościami oraz to, że do ich sieci wsparcia należą lekarze i rehabilitanci, co wynika ze szczególnych potrzeb dzieci z trudnościami rozwojowymi (Parchomiuk, Szabała, 2011, za: Kirenko, 2022, s. 241).

8. Wsparcie w zakresie oceny możliwości poznawczych dziecka i pomoc w wyborze najlepszej drogi edukacji dla dziecka z problemami rozwojowymi

Niepewność rodziców co do wyboru drogi edukacji dziecka jest związana z lękiem przed zaprzepaszczeniem potencjału intelektualnego dziecka. Rodzice obawiają się, iż nie rozwiną odpowiednio możliwości dziecka i tym samym skażą je na gorsze warunki życia spowodowane ostracyzmem społecznym (etykietowaniem), a gorsze wykształcenie będzie rzutowało na jego dalsze życie. Te obawy najczęściej wybrzmiewają podczas rozmów, wywiadów, na forach internetowych. Dlatego też marzeniem rodziców jest rzetelna i fachowa ocena możliwości intelektualnych ich dziecka. I to nie podczas krótkiej wizyty w poradni pedagogiczno-psychologicznej, gdzie dziecko będzie rozwiązywało testy w obecności obcej osoby, w środowisku zupełnie mu nieznanym. W takich warunkach trudno pokazać wszystkie swoje mocne strony. Obawa o jak najlepszy wybór ścieżki edukacyjnej wybrzmiała również w wywiadach, które przeprowadziłam dla potrzeb mojej pracy magisterskiej. Przykładowo, matka ośmioletniego chłopca z zespołem Downa przyznała, iż: „Teraz ogromnym wyzwaniem jest ogarnięcie szkoły dla niego. I żeby to znowu była dobra decyzja. To jest taki mój problem, (...) bo mi się w głowie ścierają takie dwie postawy, czy nie mam za wysokich oczekiwań, albo za niskich…, a z drugiej strony trzeba mieć wysokie oczekiwania, by pchać ten rozwój". Ojciec innego dziecka z niepełnosprawnością wyznał:

„Marzy mi się, (…) aby z maluchem, który kończy przedszkole, porozmawiał ktoś, zbadał go ktoś, kto zbada jego zasób intelektualny i pokieruje go dalej, bo te opinie na podstawie jednorazowego wywiadu i godzinnej obserwacji dziecka, moim zdaniem są bardzo ogólne i mocno przypadkowe. Nie mam wsparcia ze strony instytucji oświatowych czy medycznych dotyczących możliwości oceny rozwoju dziecka. Nie chciałbym go męczyć szkołą podstawową, w której on się będzie *bujał* cztery lata, aż powiedzą, że on sobie nie radzi. Wolałbym, żeby on trafił do placówki, w której od razu będzie się uczył tego, co mu jest przydatne. Wiem, że czytanie czy liczenie na pewno mu się przyda, ale bardzo możliwe, że on czytania nie opanuje. Liczenie do pięciu czy dziesięciu to też trochę mało na samodzielne życie. Ale nie wiem, jaki jest jego zasób intelektualny, czy on będzie w stanie iść dalej".

Z rozmów, które przeprowadzam, wynika, iż rodzice czują się zagubieni i osamotnieni w wyznaczaniu edukacyjnej drogi swojego dziecka z problemami rozwojowymi. Poszukują i oczekują pomocy w rzetelnej ocenie możliwości ich dziecka. Potrzebują konsultacji i wskazówek, co dalej mają robić i jak mądrze wspierać swoje dziecko w rozwoju. Kwestie edukacyjne regulują akty prawne sporządzone przez *Ministerstwo Edukacji Narodowej* (MEN). Należą do nich: rozporządzenie z dnia 24 sierpnia 2017 roku w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. z 2017 r., poz. 1635); rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z 2017 r., poz. 1578). Obecnie w Polsce i na świecie bardzo wyraźny jest trend edukacji włączającej (inkluzyjnej)[3].

Od 1 stycznia 2020 roku do 30 września 2023 roku *Ośrodek Rozwoju Edukacji* (ORE) realizował projekt, którego celem było wypracowanie rozwiązań służących wspieraniu szkół w zakresie zapewnienia optymalnych warunków rozwoju wszystkich uczniów. Założeniem projektu było utworzenie na bazie szkół i placówek specjalnych *Specjalistycznych Centrów Wspierających Edukację Włączającą* (SCWEW), których zadaniem było wspieranie szkół ogólnodostępnych i podnoszenie jakości edukacji włączającej[4]. Był to projekt pilotażowy, którego jednym z zadań było (obok wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania ucznia) opracowanie zasad współpracy nauczycieli z rodzicami dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Należy mieć nadzieję, iż tego rodzaju rozwiązania zagoszczą na stałe w systemie edukacji, ponieważ zapobiegają wykluczaniu dzieci z niepełnosprawnością oraz poprawiają ich funkcjonowanie w przedszkolu i szkole.

3 Więcej na ten temat w książce: Gołębniak B.D., Pachowicz M. (red.) (2018) *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole. Od pedagogiki klasy do pedagogiki włączającej*. Poznań: Collegium Da Vinci.

4 Jeden z SCWEW powstał na terenie Wielkopolski, w Kaliszu. Wsparcie merytoryczne, kadrowe i rzeczowe udzielane zostało nauczycielom, uczniom oraz rodzicom/opiekunom z dziewięciu placówek, w skład których wchodziły: przedszkole, szkoły podstawowe, liceum, technika oraz szkoła branżowa.

9. Zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami

Praca jest bardzo ważnym aspektem życia każdego człowieka. Obecnie, zgodnie z dostępnymi danymi[5], tylko około jednej trzeciej osób z niepełnosprawnościami jest czynna zawodowo. *Główny Urząd Statystyczny* (GUS) podaje, iż w 2021 roku o 1% wzrósł odsetek osób z niepełnosprawnością pracujących w średnich i dużych przedsiębiorstwach w porównaniu z rokiem 2020. Pod koniec 2021 roku osoby z niepełnosprawnością stanowiły 3,4% ogólnej liczby pracujących w średnich i dużych przedsiębiorstwach[6]. Zgodnie z danymi umieszczonymi przez *Biuro Pełnomocnika Rządu do spraw Osób Niepełnosprawnych*[7], w grudniu 2022 roku w Polsce funkcjonowało 691 zakładów pracy chronionej, w których zatrudnionych było 88 591 osób z niepełnosprawnością. W czerwcu 2023 roku tych zakładów było już mniej – 664, co wiązało się z zatrudnianiem mniejszej liczby osób z niepełnosprawnością – 85 625. W ciągu sześciu miesięcy w Polsce zamknięto 27 zakładów pracy chronionej, w wyniku czego pracę straciło 2966 osób z niepełnosprawnościami.

W 2017 roku w Sejmie *Ogólnopolska Baza Pracodawców Osób Niepełnosprawnych* (OBPON) zorganizowała konferencję pt. „Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce w 2017 roku w świetle obowiązujących przepisów prawnych". Wśród przyczyn niezatrudniania osób z niepełnosprawnościami wymieniano najczęściej: brak wsparcia systemowego dla tych osób, poziom wykształcenia, powierzanie pracy poniżej ich kwalifikacji i za minimalną pensję, nieszukanie przez pracodawców osób z rzeczywistą niepełnosprawnością (a jedynie osób z orzeczeniem o niepełnosprawności), pułapka rentowa (obawa, że podjęcie pracy pozbawi te osoby przywilejów rentowych), brak ofert pracy w małych miejscowościach oraz bariery architektoniczne[8].

10. Asystent rodziny – wsparcie w codziennych sprawach

Z uwagi na konieczność podołania wielu dodatkowym obowiązkom wynikającym z opieki nad osobą z niepełnosprawnością, rodzice/opiekunowie zgłaszają, iż bardzo potrzebna jest im pomoc w najprostszych nawet czynnościach domowych, w sprawach urzędowych czy związanych z usługami medycznymi. Asystent rodziny jest osobą, której zadaniem jest wspieranie całej rodziny – w codziennych, jak i wyjątkowych sytuacjach życiowych. Niestety, obecnie nie każda gmina czy powiat realizuje program usług asystenckich. Jednej rodzinie przysługuje maksymalnie 60 godzin na miesiąc (a w przypadku dzieci lub dorosłych, na których opiekunowie otrzymują

5 www.biznes.newseria.pl/news/rozwoj-technologii-i,p631779669 (data dostępu 10.09.2023 r.)

6 https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5487/26/3/1/osoby_niepelnosprawne_w_2021_r.pdf (data dostępu 10.09.2023 r.)

7 www.niepelnosprawni.gov.pl/p,84,dane-dotyczace-zakladow-pracy-chronionej (data dostępu 04.12.2023 r.)

8 https://serwisy.gazetaprawna.pl/praca-i-kariera/artykuly/1076238,aktywnosc-zawodowa-niepelnosprawnych.html (data dostępu 04.12.2023 r.)

świadczenie pielęgnacyjne, przysługuje maksymalnie 30 godzin wsparcia miesięcznie). W 2021 roku usługi asystenckie świadczyło 36 organizacji pozarządowych[9]. *Najwyższa Izba Kontroli* (NIK) oceniała funkcjonowanie programów asystenckich w latach 2019–2021. W 2020 roku z takiego programu korzystało 0,4% osób z niepełnosprawnością, a w roku 2021 już trochę więcej – 0,8% osób uprawnionych[10].

11. Kampanie społeczne oraz włączające działania mające na celu zmianę społecznego postrzegania osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin

W Polsce powszechne jest przekonanie, że rodzic dziecka z niepełnosprawnością powinien poświęcić „całego siebie" – swoją pracę, wygląd i majątek, by dobrze pomagać swojemu dziecku. Zazwyczaj jesteśmy traktowani jak osoby bez doświadczenia zawodowego, wykształcenia i perspektyw. Często „wypadamy" z rynku pracy, ponieważ trudno pogodzić obowiązki związane z etatem i wymagającą opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Ci z nas, którzy doświadczają wsparcia społecznego, odczuwają mniejszy stres, dlatego lepiej sobie radzą z codziennymi obowiązkami i mają lepsze relacje z innymi. Jedna z matek wyznała: „chcę usłyszeć pytanie: *jak mogę ci pomóc?*", pytanie oparte na uważności i dostrzeżeniu potrzeb. Bardzo niekomfortową sytuacją jest to, iż o pomoc (zwłaszcza instytucjonalną) trzeba prosić, zabiegać, a czasami nawet się wykłócać. By zdobyć środki finansowe na wsparcie naszych dzieci, jesteśmy często zmuszani do pokazywania ich wizerunku, umieszczania ich zdjęć na ulotkach i w mediach społecznościowych. Rodzic, który walczy o różne formy pomocy dla swojego dziecka, to w opinii społecznej „rodzic roszczeniowy". Marzeniem wielu z nas (zwłaszcza matek), jest możliwość łączenia opieki nad dzieckiem i pracy zawodowej. Pragniemy „normalnego życia" dla naszych dzieci i nas samych.

W ramach podsumowania niniejszego rozdziału warto przyjrzeć się czynnikom, które działają wzmacniająco lub osłabiająco na rodzica, który mierzy się z niepełnosprawnością, chorobą przewlekłą lub traumą swojego dziecka.

Część obszarów wsparcia rodziny jest uregulowanych przepisami prawa, jednak wiele regulacji praktycznie jest niewykorzystywanych i nie ma odbicia w rzeczywistości. Wiele z opisanych problemów można stosunkowo łatwo zlikwidować lub uwzględnić przy tworzeniu nowych miejsc wsparcia dla rodzin z dziećmi z problemami rozwojowymi. Traktowanie rodzin osób z niepełnosprawnością z szacunkiem i uważnością w znacznym stopniu obniży codzienny stres, a tym samym poprawi jakość życia wszystkich jej członków. A holistyczne podejście do wsparcia rodzin, które znalazły się w trudnej życiowo sytuacji, może wpłynąć na jakość funkcjonowania całego społeczeństwa. Nawet niewielkie pozytywne zmiany mogą dać duże efekty, poprawić codzienne relacje, dobrostan rodziców i ich dzieci ze specjalnymi potrzebami oraz tych, których będą spotykać na swej drodze. Warto spróbować.

9 https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1765590 (data dostępu 25.10.2023 r.)

10 https://www.prawo.pl/samorzad/program-asystent-osoby-niepelnosprawnej-kontrola-nik-2023,520827.html (data dostępu 25.10.2023 r.)

Tabela 1. **Czynniki wzmacniające oraz osłabiające rodzica dziecka z niepełnosprawnością, chorobą przewlekłą lub z doświadczeniem traumy**

Czynniki	wzmacniające rodzica	osłabiające rodzica
wewnętrzne	akceptacja niepełnosprawności/choroby/traumy dziecka	brak akceptacji niepełnosprawności/choroby/traumy dziecka
	wiedza, znajomość tematu niepełnosprawności/choroby/traumy dziecka	brak wiedzy, nieznajomość tematu niepełnosprawności/choroby/traumy dziecka
	koherencja	zewnątrzsterowność
	stabilny system wartości	chaos w wyznawanych wartościach
	poczucie humoru, optymizm	smutek, obniżony afekt
zewnętrzne	wsparcie społeczne	brak lub niewystarczające wsparcie społeczne
	dobre relacje z partnerem, rodziną, przyjaciółmi	samotne rodzicielstwo, osłabione relacje z rodziną, odrzucenie społeczne, samotność
	szybka diagnoza dziecka	przedłużający się proces diagnozy lub brak diagnozy dziecka
	wsparcie instytucjonalne	brak lub niewystarczające wsparcie instytucjonalne
	wsparcie informacyjne	brak lub niewystarczające wsparcie informacyjne
	praca zawodowa	brak zatrudnienia
	dobra sytuacja materialna	pogarszająca się/zła sytuacja materialna

Źródło: opracowanie własne na postawie badań jakościowych przeprowadzonych w ramach pracy magisterskiej „Proces godzenia się rodziców z niepełnosprawnością dziecka", przygotowywanej pod kierunkiem dr M. Pachowicz.