

Wyjątkowe rodzicielstwo, wyjątkowi rodzice

Podręcznik metodyczny do programu warsztatów *„Wyjątkowe rodzicielstwo, wyjątkowi rodzice”* realizowany w ramach programu „Region dla Rodziny”.

Fundacja „Cegiełka”

Szczecin 2017

Podręcznik sfinansowany ze środków otrzymanych z budżetu Województwa Zachodniopomorskiego

Spis treści

WSTĘP.....	
1. RODZINA I JEJ PRZEMIANY	1
1.1. Podstawy rozwoju rodziny	1
1.2. Kierunki przemian w rodzinie	3
1.3. Rola i funkcje rodziny	5
1.4. Wychowanie i rozwój dziecka w rodzinie.....	8
1.5. Scenariusze warsztatów	12
2. RODZINA I WYMIARY MACIERZYŃSTWA	16
2.1. Dziecko – nowy etap w życiu rodziny	16
2.2. Skutki niedostatku macierzyństwa	18
2.3. Szczęśliwa rodzina – przestrzeń dla każdego	19
2.4. Scenariusze warsztatów	22
3. WYJĄTKOWE RODZICIELSTWO	26
3.1. Definicje niepełnosprawności	26
3.2 . Początki rodzicielstwa	29
3.3. Potrzeby dzieci niepełnosprawnych.....	33
3.4. Podział obowiązków w rodzinie	36
3.5. Wpływ postaw rodziców na niepełnosprawne dziecko	37
3.6 Scenariusze warsztatów	40
4. WSPARCIE DLA RODZIN DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI	44
4.1. Definicja wsparcia społecznego.....	44
4.2. Rodzaje wsparcia	45
4.3. Organizacje pozarządowe wspierające rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym	48
4.4 Scenariusze warsztatów	50
5. W OCZEKIWANIU NA DZIECKO	53
5.1 Piękny czas.....	53
5.2. Zdrowa mama, zdrowe dziecko.....	54
5.3 Najgorsze jest nieznane.....	57
5.2 Scenariusze warsztatów	60
6. REFLEKSJE RODZICÓW	62
7. BIBLIOGRAFIA:	70

WSTĘP

Wzmocnienie kondycji zachodniopomorskiej rodziny to priorytetowe zadanie Samorządu Województwa. w 2014 roku opracowano Wojewódzki Program Wspierania Rodziny i Systemu Pieczy Zastępczej na lata 2014-2020. Cele strategiczne programu dotyczą przede wszystkim umocnienia relacji wewnątrzrodzinnych, utrwalania pozytywnego wizerunku Rodziny oraz wsparcia dla rodzin pozostających w trudnej sytuacji społeczno-ekonomicznej lub w trudnej sytuacji emocjonalnej, np. w momencie przyjścia na świat dziecka z niepełnosprawnością. Działania na rzecz rodzin dotkniętych niepełnosprawnością stanowią także istotny element obowiązującego od 2017 r. Wojewódzkiego programu wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i przeciwdziałaniu ich wykluczeniu społecznemu oraz pomocy w realizacji zadań na rzecz zatrudniania osób niepełnosprawnych pt. „Region wyrównanych szans”. po przyjściu na świat dziecka w życiu rodziny i pełnionych przez nią funkcji zachodzą poważne zmiany. Rodzice przeżywają bardzo silne emocje. Kiedy na świat przychodzi dziecko z niepełnosprawnością, emocje rodziców są silniejsze, w rezultacie mogą ulec zakłóceniu relacje między członkami rodziny, co powoduje konsekwencje zarówno w sferze oczekiwań emocjonalnych, jak i w codziennym życiu praktycznym. Zaakceptowanie niepełnosprawności własnego dziecka jest jednym z najtrudniejszych zadań, jakie stoją przed rodzicami dzieci z problemami rozwojowymi. To zadanie otwiera także drogę do podejmowania mądrych, racjonalnych i dobrych dla dziecka decyzji i działań. Akceptacja nie oznacza poddania się, wręcz przeciwnie, pozwala czerpać radość z bycia razem i daje siłę do stawienia czoła wyzwaniom codzienności.

Radzenie sobie z problemem niepełnosprawności w rodzinie oraz rozumienie aspektu niepełnosprawności to wyzwanie dla osób pracujących z rodzinami. Wyzwaniem w kontekście indywidualnej, konkretnej rodziny jest zatem takie udzielanie wsparcia, które nie naruszałoby jej naturalnych opiekuńczych funkcji, a jednocześnie precyzyjnie odpowiadałoby na jej potrzeby, znacznie wykraczające poza te finansowe. Kondycja rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością jest wyjątkowa i niepowtarzalna, więc także wsparcie społeczne udzielane ze strony najbliższych, specjalistów, jak i instytucji powinno być dostosowane do potrzeb danej rodziny. Rodzina z dzieckiem z dysfunkcjami rozwojowymi powinna być wspierana przez grono wyspecjalizowanych osób zajmujących się pomocą, jak i również -przez instytucje

wspierające, a także przez niesformalizowane grupy wsparcia. Troska, która kształtuje w rodzinach poczucie, że mogą liczyć na opiekę oraz wymianę zasobów w interakcjach społecznych, są istotnymi formami wsparcia rodziny.

Książka składa się z 6 rozdziałów, w których prezentowane zagadnienia oparte zostały na wybranej literaturze przedmiotu oraz własnych doświadczeniach pracy z rodzicami, opiekunami dzieci niepełnosprawnych. Po rozdziałach teoretycznych umieszczono część warsztatową, która dotyka takich tematów jak: emocje, zasoby rodziców czy też radzenie sobie ze stresem. Poszczególne ćwiczenia mają dynamiczny charakter. Ćwiczenia zostały tak dobrane, by optymalnie charakteryzowały myśl przewodnią.

Podręcznik: „Wyjątkowe rodzicielstwo-wyjątkowi rodzice”, pozwala rodzicom na aktywne uczestnictwo w zajęciach, dzielenie się swoimi doświadczeniami oraz nawiązanie kontaktu z innymi rodzinami znajdującymi się w podobnej sytuacji. Znaczącym przekazem publikacji jest uświadomienie rodzicom, że potrzebują wsparcia nie tylko dotyczącego terapii czy rehabilitacji, ale także pomocy w dostrzeganiu swoich potrzeb i potrzeb pozostałych członków rodziny.

Jak korzystać z podręcznika

Podręcznik „Wyjątkowe rodzicielstwo, wyjątkowi rodzice” skierowany jest do osób, które będą pracowały z rodzinami. Zawiera elementy mini wykładów do wykorzystania w pracy z rodziną, w celu przekazania określonej wiedzy, oraz zajęcia warsztatowe opracowane dla specjalistów Regionalnej Akademii Rodziny. Warsztaty zostały wzbogacone o elementy teorii coachingu. Dają one możliwość kontynuowania pracy z rodzinami z dziećmi niepełnosprawnymi również po zakończeniu zajęć.

Układ podręcznika

Część teoretyczna przedstawia minimum wiedzy niezbędne do zrozumienia przez uczestników warsztatów zależności panujących w rodzinie, źródeł pojawiających się problemów i kierunków radzenia sobie z nimi. Po części teoretycznej występują scenariusze warsztatów, w których wykorzystano zajęcia w formie burzy mózgów, dyskusji moderowanej lub pracy warsztatowej w grupach lub parach. Określona w każdym scenariuszu forma pracy i wskazane materiały wykorzystywane podczas zajęć zostawiają też pewną dowolność prowadzącemu. Na każdą część teoretyczną mikrowykładów przewidziano 2 warsztaty. Celem każdego warsztatu jest wsparcie

uczestników zajęć, rozwijanie ich kompetencji w obszarze osobistym, społecznym i zawodowym. Warsztaty pełnią rolę sesji, podczas których członkowie rodziny poznają lepiej siebie, odkrywają sposoby radzenia sobie ze stresem oraz swoje możliwości, które wzmocnią prawidłowe funkcje rodziny.

Przygotowując podręcznik „Wyjątkowe rodzicielstwo, wyjątkowi rodzice”, dołożono wszelkich starań, aby wypracowane w ramach opisywanego projektu działania zostały przedstawione w sposób jasny i pozwalający na ich wykorzystanie przez inne organizacje i instytucje działające na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi.

I. RODZINA

1.1. Podstawy rozwoju rodziny

Pojęcie „rodziny” to od lat przedmiot zainteresowań i badań specjalistów wielu dziedzin. Termin ten jest w świadomości społecznej bardzo dobrze znany i głęboko zakorzeniony. Rodzina kojarzy się nie tylko z tym, co nas najbliższej otacza, ale przede wszystkim z tym, co ma dla nas największą wartość. Rodzina ma istotne znaczenie dla funkcjonowania całego społeczeństwa. Wyznacza hierarchię wartości, modeluje postawy, wytycza granice. Jak to możliwe? Zanim człowiek zacznie zagłębiać się w historię badań socjologicznych, należałoby zdać sobie sprawę z tego, że proces edukacji dziecka zaczyna się właśnie od pierwszych jego dni w rodzinie. To właśnie atmosfera domu rodzinnego w głównej mierze warunkuje to, czy młody człowiek wyrośnie na osobę wartościową i kulturalną. Wychowanie, które staje się obowiązkiem rodziców, może przynieść wymierne korzyści całemu społeczeństwu. i odwrotnie – brak troski o rozwój dziecka może sprawić, iż społeczeństwo dotkliwie to odczuje.

Rodzina to fundament społeczeństwa. Jest jedyną grupą społeczną, która ma cechy grupy nieformalnej i formalnej zarazem. Realizuje zadania zarówno na rzecz członków jak i społeczeństwa, zwane inaczej funkcjami rodziny. Rodzina, jako mała grupa społeczna, ma określone właściwości: zasady, normy organizujące jej życie, strukturę władzy, formy komunikowania się ze sobą oraz rozwijane przez lata sposoby rozwiązywania konfliktów i problemów. w obszarze rodzinnym powstaje również system przekonań i poglądów na świat, niejednokrotnie silnie wiążący ze sobą członków rodziny (H. Goldenberg, I. Goldenberg, *Terapia rodzin*, Warszawa 2006, s. 364).

Więzi, które łączy ze sobą członków rodziny, są bardzo mocne i trwałe, jednak podlegają ciągłym przeobrażeniom w zależności od sytuacji, jaka panuje w rodzinie. Relacja małżeńska wysuwa się na pierwszy plan. Następny etap to przyjście na świat pierwszego dziecka. Określamy ten etap w rozwoju rodziny rodzicielstwem, zaś po dorośnięciu i usamodzielnieniu się dzieci mówimy o fazie wtórnego życia małżeńskiego.

Rodzicielstwo to jedno z najbardziej wymagających zadań w życiu człowieka. Rodzice powinni przyjąć niejako rolę przewodnika, by skierować życie swego dziecka na odpowiednie tory. Poza zaspokojeniem potrzeb biologicznych i fizycznych swego dziecka, rodzice powinni zadbać o to, by umiało ono odpowiednio kształtować swoje uczucia, wyobraźnię oraz intelekt.

Rozbudzanie w dziecku potrzeb psychospołecznych jest niezmiernie ważnym elementem wychowywania świadomego członka społeczności.

We współczesnym świecie życie rodzinne podlega ciągłym przemianom, dlatego też sama definicja rodziny, mimo że wydaje się na pozór prosta, musi adaptować się do tego, co zastaje w otaczającej ją rzeczywistości. Trudność zagadnienie wynika z faktu, że rodzina przybiera różnorodne formy, różni się pomiędzy cywilizacjami, obszarami kulturowymi, czy nawet poszczególnymi krajami i wciąż ulega szczególnie szerokim przemianom w naszych czasach (P. Sztompka, *Polska początku XXI wieku: przemiany kulturowe i cywilizacyjne*, Warszawa 2012, s. 25).

Porównując różne definicje rodziny można zauważyć, że środowisko to należy traktować zarówno jako grupę, ale również jako instytucję społeczną. Rodzina ujmowana jest jako podstawowa grupa społeczna poprzez relacje i stosunki oraz typy zależności między jej poszczególnymi członkami. Jako instytucja społeczna rodzina jest postrzegana ze względu na swoją odpowiedzialność za dziecko. ponieważ to rodzina stanowi środowisko naturalnej przynależności dziecka, w niej rodzą się więzi emocjonalne, traktuje się ją jako prymarne środowisko wychowawcze, czyli środowisko pierwotne i jednocześnie najważniejsze.

Dziecko będąc w rodzinie obserwuje wzorce coraz bardziej złożonych aktywności, zarówno we współdziałaniu z innymi, jak i pod bezpośrednim wpływem osób, które posiadają wiedzę i umiejętności jeszcze przez dziecko nieopanowane, osób, z którymi ma ono ukształtowane pozytywne stosunki emocjonalne (A. Birch, *Psychologia rozwojowa w zarysie*, Warszawa 2009, s.12 – 14).

Trudności w jednoznacznym określeniu definicji wynikają z dużej różnorodności przemian w życiu rodziny oraz z wielu dyscyplin naukowych zajmujących się tą problematyką. jednak należy zauważyć, iż definicje te nie są sprzeczne ze sobą, nie wykluczają się wzajemnie, ale uzupełniają, dając pełniejszy obraz tego naturalnego środowiska wychowawczego, charakteryzującego się szczególnymi cechami i przypisaną sobie właściwą strukturą. Autorzy definicji wskazują, że decydującym czynnikiem wpływającym na trwałość rodziny, są więzi łączące członków rodziny oraz zgadzają się, iż rodzina ma wobec innych grup społecznych zasadnicze znaczenie w wychowaniu młodego pokolenia (G. Cęcelek, *Rodzina – jej przemiany oraz zagrożenia i problemy wychowawcze*, Mazowieckie Studia Humanistyczne, nr 1/2, 2005, s. 241). Mimo przemian obyczajowych, społecznych i cywilizacyjnych, rodzina pozostaje cenioną, potrzebną i pożądaną przez wielu ludzi formą wspólnego życia.

Aktualne przemiany społeczne, kulturowe, gospodarcze i demograficzne stawiają przed

współczesną rodziną nowe wyzwania. Konieczne staje się uporządkowanie systemu wartości, który umożliwi wychowywanie dziecka w sprzyjającym mu środowisku i ograniczy ryzyko następstw funkcjonowania w społeczeństwie, które ma różne naleciałości. Obecnie obserwujemy realną zmianę w postrzeganiu wpływu rodziny na rozwój wychowanego w niej dziecka i jej znaczenie dla wszystkich członków rodziny. Jak wskazuje John Bradsha, rodzina gwarantuje społeczeństwu stabilizację i ciągłość. Wyznacza granice bezpieczeństwa oraz ładu (A. Toffler, *Szok przyszłości*, Warszawa 2007, s.220 – 221).

Powyżej ujęto treści istotne do prowadzenia Warsztatu 1. Trener musi zwrócić uwagę na to, by podczas fazy wstępnej, teoretycznej, uczestnicy warsztatów podjęli próbę zdefiniowania rodziny zarówno jako komórki funkcjonowania społeczeństwa, ale również jako formy instytucji. Ważne jest pokierowanie dyskusją w ten sposób, żeby wszyscy uświadomili sobie wagę wychowywania dziecka w rodzinie o odpowiednio uhierarchizowanych wartościach.

1.2. Kierunki przemian w rodzinie

Rodzina ulega zmianom, nie tylko pod względem pełnionych funkcji, ale również ról podejmowanych przez jej członków. Choć przeobrażenia małżeństwa i rodziny zachodzą na całym świecie, to zmiany, którym podlega rodzina, przebiegają bardzo szybko w krajach otwartych na przemiany i wysoko rozwiniętych (I. Janicka, H. Liberska, *Psychologia rodziny*, Warszawa 2014, s. 98).

Przyglądając się współczesnej rodzinie można wskazać różne kierunki jej przemian, które znajdują odzwierciedlenie w pełnieniu ról rodzicielskich i realizowaniu przypisanych jej funkcji. Wyodrębnia się między innymi następujące kierunki przemian, w stosunku do rodziny tradycyjnej:

- a) od rodziny wielopokoleniowej do rodziny małej,
- b) od rodziny nieplanowanej do rodziny planowanej,
- c) od rodziny produkcyjnej do rodziny nieprodukcyjnej,
- d) od rodziny patriarchalnej do rodziny egalitarnej,
- e) od rodziny zinstytucjonalizowanej do rodziny podporządkowanej treściom humanistycznym,
- f) od rodziny otwartej do rodziny zamkniętej (Z. Tyszka, *Rodzina we współczesnym świecie*, Poznań 2003, s. 13 – 34).

Wskazany katalog przemian w rodzinie nie jest zamknięty, ewaluuje w wyniku sytuacji społecznej.

Zmiany, które dotyczą rodziny, mają swoje źródło w demografii, ekonomii, w społeczeństwie. Przez całe wieki głową rodziny był ojciec. To właśnie on posiadał decydujący głos w sprawach rodzinnych, był żywicielem rodziny oraz reprezentował rodzinę na zewnątrz. Od jego pozycji określono model rodziny – rodziną patriarchalną lub tradycyjną. Rodzina patriarchalna była wielodzietna i wiele pokoleniowa. Aktywizacja zawodowa kobiet spowodowała podział obowiązków domowych, co przyczyniło się do powstania modelu rodziny typu egalitarnego. W wyniku rozwoju przemysłu i edukacji możemy wymienić następujące zmiany zachodzące w rodzinie. Są to:

- wzrost zatrudnienia kobiet,
- równy podział obowiązków domowych,
- wypieranie wartości tradycyjnych,
- indywidualizacja w rodzinie,
- autonomizację członków rodziny.

(Z. Tyska, *Rodzina współczesna, jej geneza i kierunki przemian*, Warszawa 1999, s. 198).

Rodzina zajmuje wysokie miejsce w hierarchii wartości. We współczesnej rodzinie małżonkowie chcą realizować się zarówno w życiu rodzinnym jak i zawodowym. Podstawą rodziny są silne więzi między małżonkami. Najbardziej charakterystycznym aspektem małżeństwa przyszłości będzie właśnie możliwość dokonywania wyborów przez różnych ludzi, dla których ich związki z innymi ludźmi będą mogły zaspokajać różne potrzeby i cele (A. Toffler, *Rewolucyjne bogactwo*, Poznań 2006, s. 249). W ciągu ostatnich kilku lat nasiliło się zjawisko monoparentalności. Rodziny monoparentne mogą być tworzone przez samotne matki lub samotnych ojców. Niezależnie od różnych systemów kulturowych, społecznych, ekonomicznych, istnienie rodziny związane jest z istnieniem społeczeństwa. Społeczeństwo jednocześnie wyznacza rodzinie określone cele, zadania i funkcje. Nowe powiązania rodzinne, różne warunki życiowe tworzą odmienne sytuacje wychowawcze, które stanowią wypadkową spełniania przynależnych jej funkcji, a także etapów przemieniania się ich życia (T. Kukołowicz, *Rodzina wychowuje*, Stalowa Wola 1998, s. 265). Zmiany niosą ze sobą zagrożenia. Najczęściej wymieniane, ujemne efekty transformacji, będące niebezpieczne dla rodziny, to: bezrobocie, niedostatek i ubóstwo, trudne sytuacje ekonomiczne i socjalne, kryzys edukacji, nauki, zdrowia, mieszkalnictwa, środowiska naturalnego. Bardzo ważne są również zagrożenia dotyczące sfery psychospołecznej, która dotyczy takich potrzeb jak: więzi rodzinne, więzi międzyludzkie, integracja, solidarność grupowa, sens istnienia (A. Minkiewicz, *Kryzys więzi rodzinnych i niektóre*

jego konsekwencje społeczne i kulturowe, w: *Rodzina – jej funkcje przystosowawcze i ochronne*, (red.) E. Hałoń, Warszawa 1995, s. 69).

Trudności w stosunkach międzyludzkich powodują zbiorowe poczucia zagrożenia. Zwiększają się negatywne zjawiska zaliczane do patologii rodzinny, takie jak: alkoholizm, narkomania, sieroctwo społeczne, przestępczość nieletnich, samobójstwa, swoboda obyczajów poczucia zagrożenia. Destrukcyjny wpływ tego typu czynników na dziecko nie podlega dyskusji.

W ostatnich dziesięcioleciach, poza wzrostem rozwodów, nowym zjawiskiem jest upowszechnianie się związków nieformalnych, określanych terminem „kohabitacja”. Kolejnym zjawiskiem znamionującym współczesność jest także coraz większa jawność związków homoseksualnych, a nawet dążenie do ich formalizacji.

Mimo tych wszystkich zmian społecznych, w świadomości każdego z nas rodzina jest synonimem harmonii i miłości, i taka być powinna. Nadal jest podstawową strukturą przeprowadzającą formułowanie osobowości dziecka i wpływającą na jego przyszłość, a jednocześnie właśnie przez wychowanie dziecka kształtuje obraz współczesnego społeczeństwa. Rozwój społeczeństwa wiedzie przez rodzinę, zgodnie ze znaną powszechnie tezą głoszoną przez Jana Pawła II: „przyszłość wiedzie przez rodzinę”.

W interesie każdego z nas leży prawidłowe funkcjonowanie rodziny oraz tworzenie sprzyjających warunków do jej rozwoju. Godne poparcia są działania wszystkich, którzy pragnąc kształtować nowe społeczeństwo, swoje działanie rozpoczynają od troski o rodzinę oraz wytrwale zabiegają o jej siłę i trwałość (A. Minkiewicz, *Kryzys więzi rodzinnych i niektóre jego konsekwencje społeczne i kulturowe*, Warszawa 1999, s. 70).

Istotnym zagadnieniem powyższego materiału jest uświadomienie uczestnikom warsztatu, jak wielką rolę w funkcjonowaniu rodziny odgrywają zmiany obserwowane w społeczeństwie. Jednocześnie nie można zapominać o destrukcyjnym wpływie na dziecko niektórych czynników świata zewnętrznego. Trener powinien tak poprowadzić ćwiczenia, by uczestnicy warsztatów potrafili je choćby wymienić samodzielnie. Warto dyskusję później rozwinąć bardziej.

1.3. Rola i funkcje rodziny

Fundamenty przyszłej struktury rodziny kształtują się w małżeństwie, dzięki ustaleniu się pozycji społecznej małżonków względem siebie, podziału zadań, roli wzajemnych stosunków. Funkcje rodziny można rozpatrywać z różnych punktów widzenia. Między innymi z zadań spełnianych na rzecz społeczeństwa lub z zadań spełnianych wobec swych członków. Rodzina jest jedną grupą społeczną rozszerzającą się dzięki funkcjom biologicznym.

Dzięki swej funkcji prokreacyjnej dostarcza nowych członków do społeczeństwa. Dostarczając społeczeństwu pracowników, spełnia funkcję produkcyjną. Funkcję usługowo- opiekuńczą, spełnia zapewniając codzienną opiekę tym członkom rodziny, którzy nie są w pełni samodzielni. Funkcja socjalizująca rodziny przejawia się nie tylko w stosunku do dzieci, które dzięki wzrastaniu i rodzinie wzrastają w społeczeństwo, ale i współmałżonków, gdyż proces dostosowywania się ich w małżeństwie jest procesem socjalizującym. Rodzina spełnia też funkcję psychohigieniczną. Ta funkcja zapewnia poczucie stabilizacji, bezpieczeństwo, równowagę emocjonalną (M. Ziemska, *Rodzina a osobowość*, Warszawa 1975, s. 35). Rodzina przez wypełnianie tej funkcji przyczynia się do ugruntowania zdrowia psychicznego w społeczeństwie. Pojęcie funkcjonalizmu rodziny jest niezwykle ważne, aby zagwarantować społeczeństwu swego rodzaju konsensus, ciągłość, a przede wszystkim porządek.

Szczególnie ważną rolą rodziny jest jej funkcja wychowawcza. To w rodzinie dziecko uczy się, jak być człowiekiem, co to jest człowieczeństwo, jak być sobą. Rytm życia rodzinnego z relacjami, jakie w rodzinie są naturalne, staje się okazją do uczenia otwartości, życzliwości, sprawiedliwości, czyli buduje kompletny system wartości młodego człowieka. Rodzice oraz członkowie rodziny poprzez zachętę lub dezaprobatę, ale również poprzez dawanie przykładu, stymulują rozwój młodego człowieka.

Przy realizacji zadań na rzecz społeczeństwa rodzina spełnia równocześnie zadania wobec swych członków poprzez zaspokajanie ich potrzeb: biologicznych, ekonomicznych i psychospołecznych. W małżeństwie zaspokajane są potrzeby seksualne, co pozostaje w związku z funkcją prokreacyjną. Poprzez możliwość zarabiania przez członków rodziny, zaspakajane są ich potrzeby ekonomiczne. Rodzina poza zaspokajaniem potrzeb bytowych, opiekuńczych, zaspokaja potrzeby emocjonalne: miłości i przynależności, zrozumienia i wymiany uczuć, uznania i szacunku, poczucia bezpieczeństwa. Szczególne znaczenie dla prawidłowego realizowania funkcji rodziny jest dojrzałość osobowa małżonków. Przyjmuje się, że dojrzałość osobowa obejmuje następujące elementy: dojrzałość intelektualną, uczuciową, etycznie – moralną, system wartości oraz dojrzałość społeczną (T. Rostowska, *Rozwojowe aspekty życia rodzinnego*, Łódź 2006, s. 11). Dojrzałość intelektualna charakteryzuje się przede wszystkim myśleniem realistycznym, a nie życzeniowym. Dojrzałość uczuciowa wyraża się umiejętnością opanowania emocji i kontrolowania uczuć. Dojrzałość odnosząca się do zasad etycznie – moralnych i do systemu wartości cechuje przestrzeganie powszechnie obowiązujących norm etycznie – moralnych oraz zdolność traktowania drugiego człowieka w sposób podmiotowy. Dojrzałość

społeczna polega nie tylko na uznawaniu powszechnie akceptowanych norm społecznych, ale przede wszystkim na kierowaniu się nimi w życiu (I. Janicka, H. Liberska, *Psychologia rodziny*, Warszawa 2014, s. 112).

Role rodzinne są niezwykle ważne dla zdrowego funkcjonowania rodziny. w każdej rodzinie każdy z członków pełni określone role. z rolami wiąże się społeczne oraz rodzinne oczekiwania, co do sposobu ich realizacji. Poszczególni członkowie rodziny mogą pełnić po kilka ról w rodzinie, gdyż role rodzinne zmieniają się w zależności od etapu życia rodzinnego i wieku danej osoby. w rodzinie istnieje wiele typów ról. Członkowie rodziny mają do spełnienia role o charakterze zarówno instrumentalnym, jak też efektywnym. Role instrumentalne dotyczą świadczenia zasobów fizycznych. Role afektywne istnieją, aby członkom rodziny zapewnić wsparcie emocjonalne (I. Janicka, H. Liberska, *Psychologia rodziny*, Warszawa 2014, s. 104).

Współczesna rodzina nie jest samowystarczalna. Potrzebuje wsparcia instytucji społecznych. O ile tradycyjna rodzina była niemal autonomiczną jednostką, ponieważ posiadała cechy dobrze zorganizowanej firmy – prowadziła gospodarstwo, produkowała, konsumowała, o tyle rodzina współczesna podlega zjawiskom dezintegracji. Wzór tradycyjnej, wielopokoleniowej rodziny odchodzi do lamusa. dlatego też role pełnione w rodzinie znacząco zmieniły się i odbiegają od modelu tradycyjnego. Rodzina w ujęciu nowoczesnym jest dynamiczna, ewoluuje w kierunku partnerstwa i równego podziału pełnionych ról. Niestety, ten schemat nie zapewnia spełniania wszystkich potrzeb swoich członków, chociażby potrzeby zagwarantowania pogodnej i spokojnej starości, opieki nad osobami starszymi czy chorymi w rodzinie, opieki sprawowanej przez krewnych. Stąd tak ważne wsparcie instytucjonalne dla rodziny.

Rodzina tworzy wewnętrznie pewną strukturę. Warto bliżej przyjrzeć się podziałowi ze względu na pokrewieństwo członków. Podstawową relacją jest tutaj więź łącząca rodziców z dziećmi oraz relacje między rodzeństwem. w takiej rodzinie głównym ogniwem są rodzice, ale powiązani z dziadkami i dziećmi. Inną ciekawą strukturą, nad którą warto przystanąć, jest struktura autorytetu panującego w rodzinie. Mamy rodziny patriarchalne, w których dominuje mężczyzna, rodziny matriarchalne – z dominacją kobiety i rodziny egalitarne, gdzie pozycja matki i ojca jest równorzędna. Typ rodziny egalitarnej jest najczęściej dzisiaj spotykanym typem rodziny. Inaczej rodzinę egalitarną nazywa się partnerską.

W prawidłowo funkcjonujących rodzinach podział ról rodzinnych odbywa się w taki sposób, by nie obciążać zbytnio członków rodziny, ale tak, by każdy mógł w tej rodzinie być za coś odpowiedzialnym.

Uczestnicy warsztatów powinni uzmysłwić sobie funkcje, jakie pełni rodzina. Może być to dyskusja ukierunkowana za pomocą przykładów podawanych przez trenera. Warto podkreślić, że we współczesnym świecie role odgrywane w rodzinie bardzo często mieszają się, przenikają jedna przez drugą, co również jest związane z dynamizacją życia. Role pełnione w rodzinie wiążą się nierozłącznie z obowiązkami. W tym miejscu trener musi położyć nacisk na zrozumienie przez uczestników warsztatu, że każdy członek rodziny jest za coś odpowiedzialny. Trzeba podkreślić, iż zbytne obciążenie jednej osoby obowiązkami sprawi, że osoba ta przeżywać będzie frustrację, a wzajemne relacje w rodzinie zostaną na pewno zaburzone, choćby poprzez wyraz pretensji wynikających ze zmęczenia.

1.4. Wychowanie i rozwój dziecka w rodzinie

Rodzina jest fundamentalnym i najważniejszym środowiskiem wychowawczym, które posiada ogromny wpływ na całe życie człowieka. Jest dla dziecka miejscem, gdzie zaspokajane są jego podstawowe potrzeby fizjologiczne i psychologiczne. Rodzina jako pierwsza rozpoczyna proces kształtowania się osobowości dziecka. Można ją nazwać swego rodzaju układem i systemem powiązanych ze sobą elementów. Każdy z członków danej rodziny reaguje na emocje i zachowania pozostałych osób, zaś zachowanie każdego z nich też wpływa na funkcjonowanie wszystkich domowników (L. Szczęsna, *Rodzina jako środowisko wychowawcze*, [w] Serwis edukacyjny, www.profesor.pl).

Każdy może zostać rodzicem. Najistotniejsze, by być świadomym odpowiedzialności tej ważnej roli. Odpowiedzialne rodzicielstwo dopuszcza błędy, ale nie godzi się na tkwienie w nich i brak pracy nad sobą. Błędy służą korygowaniu zachowania i przysłowiowym uczeniu się na nich. Bycie rodzicem to okazywanie głębokiej, bezinteresownej i bezwarunkowej miłości swojemu dziecku w każdym słowie i geście, każdego dnia, niezależnie od tego, co zrobiło i jak się zachowało (M. Łobocki, *ABC wychowania*, Lublin 2003, s. 56). Najbliżsi w rodzinie są punktem odniesienia dla dziecka. Dzięki nim ono świadomie identyfikuje się jako członek rodziny, przyjmuje charakterystyczne dla niej poglądy, postawy, obyczaje, wartości. To właśnie w rodzinie dziecko obserwuje wzajemne kontakty rodziców, obserwuje także, jaki stosunek mają rodzice do osób starszych, chorych czy niepełnosprawnych (G. Durka, *Rodzina a czas wolny* [w] *Wychowanie w rodzinie 3*, Słupsk 2011). Styl wychowania dziecka w rodzinie podyktowany jest w przeważającej części postawą rodziców, która w znacznej mierze wpływa na kształtowanie się więzi oraz postrzeganie przez dziecko świata i ludzi.

Dzieciństwo jest chwilą, w czasie której rozwija się osobowość dziecka. Sens rodziny, jako instytucji, sprowadza się z jednej strony do zaspokajania najgłębszych potrzeb

ludzkich, z drugiej strony do pełnienia przez nią niezbędnych dla rozwoju społeczeństwa funkcji. od najmłodszych lat jako rodzice przygotowujemy swoje dzieci do zmieniającego się świata i pełnienia przez nich ról w tym świecie. Edukacja, wpojone normy, właściwe postawy przystosowują je do życia. Wsparcie, które otrzymują, pomaga im w radzeniu sobie z przeciwnościami losu, w pokonywaniu barier, trudności życia codziennego. E. Key zwróciła uwagę na ciągły rozwój, który jest niezbędny w kształtowaniu umiejętności potrzebnych w życiu osobistym i zawodowym. Jak największa wiedza rodziców i takiż sam zakres umiejętności, zwiększają dziecku realne szanse na optymalny rozwój na miarę jego możliwości. Każda rodzina przejawia charakterystyczny dla siebie styl wychowania, zatem od tego, jakie stosunki panują w rodzinie, jaki model wychowawczy, czy styl wychowania przyjmuje rodzina, jakie przejawia wartości, w dużej mierze zależy zachowanie dziecka (E. Key [w] *Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze*, nr 1/2001).

W literaturze wyróżnia się trzy style wychowania: autokratyczny, liberalny, demokratyczny.

Rodziny, w których występuje styl autokratyczny, tworzą wyraźny dystans w relacji rodzic – dziecko. Panuje w nich sztywność zasad, które nie podlegają negocjacjom. Zasady te nie są dziecku wyjaśniane, lecz podawane mu do wiadomości jako rzecz oczywista. Kontakty w rodzinie autokratycznej są oziębłe, formalne, sztywne. Rodzice bardzo często nie potrafią obiektywnie wymagać od swoich dzieci. Oczekiwania mają wygórowane w stosunku do możliwości własnych pociech. Zdarza się, że rodzice nie są w stanie zaakceptować słabości czy gorszego dnia dziecka. Jeszcze trudniej zaakceptować im to, że dziecko z czymś sobie nie radzi albo różni się znacząco od rówieśników. Rodzice autokratyczni nie uznają okoliczności łagodzących ani sprzeciwu. Otwarta dyskusja, złość okazana rodzicom przez dzieci czy próba sprzeciwu spotykają się z karą. Konsekwencją stylu wychowania autokratycznego mogą być u dziecka zaburzenia rozwoju emocjonalnego, społeczno-moralnego oraz poznawczego (H. Liberska, M. Matuszewska, *Psychologia rodziny*, Warszawa 2011, s. 132). Rodzice autokratyczni nie zwracają uwagi na indywidualne potrzeby swojego dziecka. Nie ma miejsca w ich rodzinie na rozmowy o uczuciach, a tematy trudne są zakazane i się ich nie podejmuje. Dzieci wzrastają często w niskim poczuciu własnej wartości i braku tożsamości jako jednostki.

Styl liberalny jest odwrotnością stylu autokratycznego. Opiera się na przekonaniu rodziców, że wystarczy zapewnić dziecku odpowiednie warunki do przejmowania przez nie aktywności, aby jego rozwój przebiegał harmonijnie.

Rodzice okazują dziecku uczucia miłości, są wrażliwi na płynące od niego sygnały, oczekują informacji zwrotnej. w tym stylu wychowania dzieci mają dużo swobody. Rodzice niechętnie stawiają granice, a gdy je stawiają, niestety, nie są konsekwentni w ich przestrzeganiu. w takim stylu wychowania dzieci często mają brak poczucia bezpieczeństwa, ze względu na brak stałości w zasadach i normach rodzinnych. Rodzice dają dziecku swobodę w podejmowaniu aktywności, nie zawsze interesują się tym, co się dzieje u dziecka. Zdarza się, że dochodzi do przedwczesnego usamodzielniania się dziecka, gdy rodzice zezwalają na formy zachowań, które są niewłaściwe dla etapu rozwoju dziecka. Dzieci natomiast nie potrafią radzić sobie z konsekwencjami własnych wyborów, bo do tej pory ich nie ponosiły (H. Spionek, *Rozwój i wychowanie małego dziecka*, Warszawa 1963, s. 32). Dziecko wychowywane w rodzinie liberalnej tak naprawdę nie wie, co można, a czego nie. Ma problem z wyznaczaniem sobie granic w przyszłości. Brak stałych norm i zasad wpływa negatywnie na poczucie bezpieczeństwa i wzmacnia uczucie zagubienia u dziecka.

W środowisku rodzinnym, w którym dominuje styl demokratyczny, dziecko jest częścią życia rodzinnego. Styl demokratyczny jest uważany za najbardziej korzystny dla rozwoju osobowości dziecka. Opiera się na pozytywnej więzi emocjonalnej dziecka z rodzicami (Piaget 1967). Dziecko uczestniczy w dyskusjach dotyczących spraw rodziny, podejmuje wspólnie z rodzicami decyzje, może wyrazić swoje zdanie. Ze zdaniem tym rodzice również się liczą podejmując decyzje. Dziecko ma swoje obowiązki – zostały przyjęte i zaakceptowane, nie były narzucone, a wspólnie przedyskutowane. w tym stylu wychowania nie ma kar. Rodzice zastępują je naturalnymi konsekwencjami oraz rozmowami i tłumaczeniem, dlaczego pewnych rzeczy nie wolno robić. Naturalne konsekwencje uczą dziecko przewidywania skutków swoich zachowań. Rodzice stosują pochwały opisowe. Wzmacniają pozytywnie swoje dzieci, dzięki temu modelując akceptowane postawy. Każdy z członków rodziny szanuje potrzeby innych oraz zna granice i rozumie zasadność ich stosowania. Istotną cechą rodziny demokratycznej jest miłość i wzajemna życzliwość. Wychowanie w stylu demokratycznym ułatwia przystosowanie społeczne i psychiczne dziecka, prowadzi do niezależności w myśleniu, otwartości, buduje poczucie własnej wartości. (M. Przetacznik – Gierowska, G. Jagiełło – Marża *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*, Warszawa 1992, s. 87). Rola rodziców w ujęciu rodziny demokratycznej to przede wszystkim koordynowanie działań swoich dzieci. Rodzice stają się mentorem, ale takim, który nie tyle prowadzi za rękę, co wskazuje na możliwości wyboru.

Oddziaływanie rodzicielskie jak i styl wychowania w rodzinie przeważnie nie występują w czystej postaci w rzeczywistości, jednak zwykle dominuje jeden z nich wpływając na swoistą atmosferę życia rodzinnego. Podsumowując można stwierdzić, że bycie rodzicem niesie za sobą wiele wyzwań i do tych wyzwań należy się dobrze przygotować.

Istotą tej części wiedzy teoretycznej, którą trzeba zaprezentować uczestnikom warsztatów, jest uświadomienie im istnienia różnych stylów rodziny. Podczas wykonywania ćwiczenia ze słodyczami i opisywania przez uczestników swoich rodzin warto spróbować zaprezentować tę wiedzę w praktyce, w odniesieniu do konkretnych przykładów rodzin, a tym samym opisywać różne modele rodziny.

Warsztaty przewidziane po tej części teoretycznej inicjują przyszłe spotkania. Są okazją do poznania się grupy, przełamania pierwszych oporów, nieśmiałości itp.

Warsztat 1: Służy przede wszystkim ustaleniu zasad pracy grupy i poznaniu oczekiwań osób biorących w nim udział. Rolą trenera jest tak prowadzić zajęcia, aby uczestnicy nie czuli się zmuszani do aktywności, ale by wynikało to samo z przebiegu ćwiczeń. Warto na początku zaznaczyć, że nikt nie będzie stosował nacisków na nikogo. Atmosfera ma być przede wszystkim przyjazna i nastawiona na wzajemne zaufanie. Zajęcia powinny zostać zwieńczone wypracowanymi przez uczestników grupy zasadami przyszłej pracy.

Warsztat 2: To wstęp do zagadnień kluczowych całego cyklu spotkań. Podczas spotkania powstanie definicja rodziny widziana i odczuwana przez uczestników warsztatu. Dodatkowo każdy biorący udział dokona samodzielnie analizy modelu swojej rodziny. Zastanowi się, czy sytuacja, jaka jest, rzeczywiście odpowiada na jego oczekiwania. Warsztat będzie też okazją do autorefleksji i zastanowienia się nad tym, czy mamy wpływ na swoją sytuację w domu i co możemy zrobić, by atmosfera w rodzinie była lepsza. Kluczowym zadaniem trenera jest czuwanie nad tym, by podczas dyskusji i prezentacji nikt nikogo nie oceniał, nie krytykował. Autorefleksja ma wypływać z samodzielnie dokonanej analizy uczestników warsztatów.

1.5. Scenariusze warsztatów

Warsztat 1

Moje oczekiwania

Cele zajęć: wzajemne poznanie się uczestników i prowadzącego; ustalenie wzajemnych oczekiwań oraz zasad współpracy.

Metody: aktywizujące, integracyjne.

Formy pracy: grupowa jednolita.

Przewidywany czas trwania zajęć – 90 minut włączając 10 minutową przerwę.

Materiały potrzebne do zajęć: papier Flip – chart, kolorowe pisaki, kartki na wizytówki.

Przebieg pierwszego spotkania:

Przedstawienie się prowadzącego/prowadzących:

- imię i nazwisko;
- informacje o doświadczeniach zawodowych;
- autoprezentacja.

Ćwiczenie 1

„Mam na imię”

Przewidywany czas – 10 minut

Uczestnicy zapisują na kartkach swoje imię i siadają w kręgu. Prowadzący zaprasza kolejno każdego z uczestników według ustalonego schematu, np. imię, edukacja, praca, rodzina.

Pytania do omówienia ćwiczenia:

- w czym jesteśmy podobni?
- co nas różni?
- czy podobieństwa i różnice mogą wpływać na współpracę?

(Należy wskazać, że podobieństwa i różnice są bogactwem i będą stanowiły istotny element w pracy grupowej oraz przyczynią się do efektu synergii).

Ćwiczenie 2

„Oczekiwania”

Przewidywany czas – 30 minut

1. Prowadzący rozdziela uczestników na dwie grupy, np. poprzez odliczanie do dwóch.

Obie grupy debatują i odpowiadają na następujące pytania:

- czego oczekują od spotkań?
- czego oczekuję od prowadzącego?
- czego oczekuję od uczestników grupy?
- jakie mam obawy?
- jakie mam pomysły na uczestnictwo w zajęciach?

2. Uczestnicy zapisują swoje oczekiwania na arkuszu papieru. Następnie reprezentanci grup prezentują swój plakat na forum grupy.

3. Dyskusja ukierunkowana mająca na celu wskazanie wspólnych celów, oczekiwań.

(Podczas omawiania oczekiwań warto zwrócić uwagę, że rolą prowadzącego jest dbałość o strukturę spotkań, natomiast uczestnicy wypracowują rozwiązania dotyczące życia rodzinnego).

Ćwiczenie 3

„Kontrakt”

Przewidywany czas – 10 minut

Uczestnicy spotkania odpowiadają na pytania, jakie zasady chcieliby przyjąć w odniesieniu do sposobu komunikowania się, organizowania pracy i wspólnej przestrzeni. Prowadzący zapisuje przyjęte przez grupę zasady. (Plakat jest efektem pracy grupy. Prowadzący powinien zadbać, aby na plakacie nie zabrakło następujących zasad dotyczących współpracy w grupie: każdy sam decyduje o poziomie otwartości i powinien chronić własne granice, dyskrecja, akceptacja, punktualność).

Zakończenie

Podziękowanie uczestnikom za udział w zajęciach.

Rozmowa o spotkaniu – wymiana myśli.

Warsztat 2

Moja rodzina

Cele zajęć: kształtowanie postawy miłości i współodpowiedzialności za siebie i rodzinę; budzenie pragnienia pogłębiania więzi rodzinnej.

Treści kształcenia: zdrowe relacje rodzinne; osobiste przemiany rodziców i ich wpływ na dzieci; omówienie miejsca rodzicielstwa w związku ludzi oraz możliwości jednoczesnego

dbania o jakość związku i jakość rodzicielstwa.

Metody: mini wykład, praca w małych grupach, praca samodzielna, burza mózgów, wizualizacja.

Formy pracy: grupowa jednolita, indywidualna.

Przewidywany czas trwania zajęć – 90 minut włączając przerwę 10 minutową.

Materiały potrzebne do zajęć: kolorowe kartki, arkusze szarego papieru, kłębek włóczki, mazaki, kredki, różnorodne słodycze, każdy pakowany osobno, w ilości min. 10-15 sztuk na osobę (np. cukierki, lizaki, czekoladki).

Ćwiczenie 1

„Rodzina”

Przewidywany czas – 20 minut

Celem ćwiczenia jest stworzenie definicji „Rodzina”. Uświadomienie uczestnikom zajęć jak wiele wspólnych określeń dotyczących rodziny mieści się w jej definicji.

Przebieg ćwiczenia: Prowadzący rozdaje kolorowe kartki i poleca zapisanie na nich skojarzeń ze słowem rodzina. Uczestnicy przypinają dookoła kartonu z napisem RODZINA słowa kojarzące się z pojęciem „rodzina”.

Omówienie wypowiedzi uczestników tworzących definicję rodziny.

Ćwiczenie 2

„Kłębek”

Przewidywany czas – 20 minut

Celem ćwiczenia jest wywołanie pozytywnych doznań związanych z posiadania rodziny, obcowania z członkami rodziny.

Prowadzący proponuje, aby każdy z uczestników wyobraził sobie wyjątkowe chwile, które przeżył z rodziną i wywołał uczucia, jakie towarzyszyły tym zdarzeniom. po krótkiej chwili prowadzący podaje kłębek osobie, która rozpoczyna zabawę, chwyta nitkę kończąc zdanie:

„W mojej rodzinie najbardziej lubię”....., następnie rzuca kłębek do następnej osoby.

Kiedy wszyscy dokończą zdanie, kłębek zwija się tą samą drogą.

po wykonaniu ćwiczenia prowadzący rozpoczyna rozmowę z uczestnikami zajęć na temat uczuć jakie towarzyszyły uczestnikom podczas zadania.

Ćwiczenie 3

„Moja rodzina”

Przewidywany czas – 30 minut

Celem ćwiczenia jest systemowe spojrzenie na aktualną sytuację rodziny, definiowanie ról pełnionych w rodzinie, przyjęcie perspektywy całego systemu oraz poszczególnych osób w rodzinie.

1. Prowadzący rozsypuje słodczyce na środku sali i zaprasza uczestników do ćwiczenia polegającego na ułożeniu z nich swojej rodziny. Uczestnicy pracują indywidualnie. Podczas układania zastanawiają się, jak wygląda system rodziny, jak rodzina funkcjonuje jako całość, jak aktualna sytuacja wygląda z perspektywy różnych osób w rodzinie. Co czują, myślą, jak działają poszczególne osoby.

2. Uczestnicy dobierają się w 3 – 4 osobowe zespoły i każdy po kolei opisuje swoją rodzinę pozostałym członkom zespołu. Uczestnicy swobodnie rozmawiają, dyskutują, zadają pytania wewnątrz swojej podgrupy.

3. Co chciał(a)bym zmienić w mojej rodzinie, jeśli byłoby to możliwe? Każdy uczestnik wraca do swojej pracy i układa słodczyce według swoich wizji i oczekiwań.

4. w uprzednio dobranych trójkach uczestnicy znowu robią rundę opowiadając sobie wzajemnie o tym, co chcieliby, żeby uległo zmianie w ich rodzinie. Uczestnicy dzielą się swoimi odkryciami z innymi w oparciu o pytania zadawane przez prowadzącego, np.:

- co pokazało to ćwiczenie?
- co Cię zaskoczyło?
- co nowego pojawiło się dzięki ćwiczeniu w związku z badaniem ról związanych z rodziną i obszarem pozarodzinnym?

(Prowadzący dba o komfort pracy i poczucie bezpieczeństwa uczestników przypomina o przestrzeganiu zasad kontraktu dotyczącego sposobu komunikowania się – nie oceniamy, chronimy własne granice, dyskrecja itp.).

Zakończenie

Podziękowanie uczestnikom za udział w zajęciach.

Rozmowa o spotkaniu – wymiana myśli.

II. RODZINA I WYMIARY MACIERZYŃSTWA

2.1. Dziecko – nowy etap w życiu rodziny

Oczekiwanie na dziecko jest wspaniałym okresem w życiu przyszłych rodziców jak i całej rodziny. Jeśli decyzja o posiadaniu dziecka jest świadoma i przemyślana, a oboje z partnerów bardzo pragnęli powiększenia rodziny, wówczas ciąża jest okresem, kiedy można się do tego odpowiednio przygotować i oswoić z myślą o zmianach w dotychczasowym życiu. Mimo, że często oczekiwaniu na dziecko towarzyszy stres, dla wielu rodzin jest to najpiękniejszy okres. Rodzice uświadamiają sobie, że tak naprawdę już nic nie będzie takie jak wcześniej, wszystko zostanie podporządkowane nowemu członkowi rodziny, który przyjdzie na świat. Większe niepokoje towarzyszą rodzicom, jeśli dotyczą w pojawienia się pierwszego dziecka w rodzinie.

Rodzice mają obawy przede wszystkim przed tym, jak sobie poradzą w nowej dla siebie sytuacji. Nie byli jeszcze w takiej roli, a teraz będą musieli podołać wszystkim obowiązkom, które związane są z opieką i wychowaniem dziecka. Kobieta snuje refleksje, czy będzie dobrą matką, jak zdoła nauczyć się wszystkich czynności, które należy wykonać przy dziecku, zwłaszcza noworodku. Ojciec natomiast czuje na sobie przymus odpowiedzialności oraz konieczność zapewnienia bezpieczeństwa rodzinie.

(<http://estrefazdrowia.pl/mamy-i-dziecka/czas-oczekiwania-kalendarz-ciazy>).

Już na samym początku należy podkreślić, że kobieta nie rodzi się matką, ale się nią staje. Ta sama sytuacja dotyczy ojca. Dorastanie do rodzicielstwa to proces długoterminowy. Dobre macierzyństwo daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, chroni przed zagrożeniami współczesnego świata. Rodzic obdarzając dziecko dobrym rodzicielstwem wzbudza u niego rozwój tych wszystkich predyspozycji, które pobudzają osobowość. Więzy z dzieckiem są źródłem jego rozwijającej się osobowości, cech, dyspozycji, które będzie posiadało w życiu dorosłym, jego zdolności do nawiązywania i utrzymywania więzi emocjonalnej. Więzy stanowią podstawę przekazu międzypokoleniowego tego co najmocniej zawiera się w istocie społeczeństwa. Wspólne przebywanie matki i dziecka w pierwszych miesiącach jego życia jest szczególnie ważne dla osiągnięcia dojrzałości rodzicielskiej. Stały kontakt i interakcje emocjonalne z dzieckiem sprawiają, że rodzice coraz bardziej umacniają się w swoim rodzicielstwie i wzbogacają o nowe przejawy uczuć wobec dziecka. Więzy rodzicielska ulega zmianom w ciągu życia. Zwiększa się bądź maleje jej stopień nasilenia. Zmieniają się przejawy zarówno od czynników subiektywnych jak i obiektywnych.

Podczas rozwoju i usamodzielniania się dzieci zmienia się również sposób utrzymania więzi z dzieckiem na bardziej pośrednie i symboliczne.

Współcześni przyszli rodzice są ludźmi świadomymi. Informacja o ciąży wywołuje często skrajne emocje. z jednej strony radość oraz euforia na wieść o nowym życiu, a z drugiej lęk przed tym, czy sobie poradzą z odpowiedzialnością za dziecko. w czasie całego okresu ciąży przyszli rodzice szukają informacji na temat rozwoju dziecka, jego pielęgnowaniu oraz wychowywaniu w przyszłości. Interesują się nowymi nurtami myśli pedagogicznej, zastanawiają nad optymalnym podejściem do rodzicielstwa i wybierają drogę najbliższą własnym poglądom.

Bycie rodzicem to nieustająca praca. Praca nad wychowywaniem dziecka, dobieraniem odpowiednich metod, ale również praca nad sobą. Rola matki i ojca to przede wszystkim stałe uczenie się. To, że jednorazowo skutkuje jakiś sposób, któraś z metod, nie oznacza, iż będzie tak zawsze. Nie ma złotego środka, który moglibyśmy jako rodzice odnaleźć w podręczniku. Czasami sytuacja wymyka się spod kontroli i w danej chwili nie jesteśmy w stanie zareagować odpowiednio. Może to spowodować obniżone samopoczucie, odczuwany aktualnie dyskomfort czy choćby „trudniejszy” dzień. od rodzicielstwa nie ma urlopu na żądanie. Nie można też ot tak wyjść sobie, kiedy sytuacja nas przerasta. Żaden rodzic nie jest idealny. Uświadomienie sobie tego faktu znacznie ułatwia radzenie sobie z ewentualnym problemem w chwilach kryzysowych. To, że innym też czasami się nie udaje, a później stają na nogi, w pewnym sensie może podbudować motywację rodzica i być bodźcem do pracy nad sobą.

Lęki, które przeżywają rodzice, są zupełnie naturalne. Jest to przede wszystkim obawa przed nieznanym. Nie należy się tym zbyt zrażać, ponieważ większość pierwszego stresu mija, kiedy dziecko jest już na świecie. Okazuje się wtedy, że instynkt macierzyński, który wynika z natury kobiety, podpowiada, w jaki sposób opiekować się maleństwem, jak zapewnić mu jak najlepsze warunki do rozwoju. Okres ciąży może być dla przyszłych rodziców czasem umacniania ich związku. w oczekiwaniu na dziecko inne sprawy okazują się mniej ważne. Niejednokrotnie jest to moment, kiedy ludzie się do siebie bardzo zbliżają, dbają o siebie wzajemnie. Uczą się pełnienia ról, a przede wszystkim podziału obowiązków.

Zadaniem trenera jest konieczność przekazania uczestnikom warsztatów, że dojrzewanie do świadomego rodzicielstwa to proces. Nikt nie rodzi się od razu rodzicem. Przeżywanie lęków na etapie ciąży czy wczesnego rodzicielstwa jest czymś naturalnym i należy to wyraźnie zasygnalizować. Ciąża może stać się czasem zacieśniania więzi między rodzicami i warto, by prowadzący warsztaty ukazywał ten czas i jego możliwości w pozytywnym świetle.

2.2. Skutki niedostatku macierzyństwa

Relacje w rodzinie mają zasadniczy wpływ na rozwój każdego z jej członków. Dominującym elementem środowiska rodzinnego dziecka jest tworzone przez matkę macierzyństwo. Matka dzięki swoim predyspozycjom emocjonalnym, zdolności do syntonii, empatii ma znaczący wpływ na atmosferę współżycia w rodzinie, którą wyznaczają wzajemne relacje emocjonalne i zachowanie się jej członków. O wpływie matki można mówić jeszcze przed urodzeniem dziecka, głównie poprzez ustosunkowanie się do niego. Po urodzeniu matka jest tą osobą, która zapewnia dziecku podstawowe potrzeby, poprzez co wytwarza poczucie bezpieczeństwa i stabilność emocjonalną u dziecka. Współzależność matki z dzieckiem jest wielostronna, bogata w treść i znamienna w skutkach.

Posiadanie domu rodzinnego, przebywanie pod opieką rodziców, ma dla dziecka samodzielną wartość, jednak brak miłości i odrzucenie dziecka przez rodziców naraża je na wysoce frustracyjne przeżycia związane z niezaspokojeniem podstawowych potrzeb. Wyzwała takie poczucie osamotnienia jakiego doświadczają dzieci pozbawione domu i opieki rodzicielskiej. Dzieci z poczuciem osamotnienia w rodzinie bywają określane jako sieroty duchowe lub psychiczne (A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa 2004, s. 18).

Sieroctwo duchowe dzieci jest zjawiskiem zróżnicowanym zarówno ze względu na sytuację rodzinną stanowiącą jej źródło, jak i ze względu na indywidualne doświadczanie więzi rodzinnych. Na poczucie sieroctwa duchowego w rodzinie składa się kilka elementów jak na przykład poczucie spadku lub raku:

- więzi między członkami rodziny,
- akceptacji emocjonalnej w rodzinie,
- zainteresowania dzieckiem przez rodziców,
- zrozumienia dziecka przez rodziców,
- oparcia i bezpieczeństwa w rodzinie,
- przynależności do rodziny (M. Sendyk, *Osamotnienie dziecka w rodzinie. Przegląd badań*. Małżeństwo i Rodzina 2003.)

Sieroctwo duchowe jako stan psychoemocjonalny dziecka powstaje w wyniku ukształtowania się w jego świadomości negatywnego obrazu więzi emocjonalnych w rodzinie, szczególnie więzi z rodzicami. Obojętność emocjonalna wyraża się brakiem pozytywnych uczuć wobec dziecka, unikania kontaktu z nim.

Innym rodzajem tak zwanego sieroctwa duchowego jest obojętność pozorowana- kiedy rodzice kochają dziecko lecz z jakiś powodów nie okazują tego. Niekiedy związane jest to z małą ekspresją uczuć, czasem z przyjętego stylu wychowania – rygorystycznego, bądź też spowodowane jest brakiem czasu, licznymi obowiązkami, zmęczeniem. Rodzice powinni zdawać sobie sprawę z tego, jak istotne dla kształtowania u dziecka pozytywnych więzi z rodziną są ich zachowania pokazujące miłość do dziecka i jego akceptację, wspólne spędzanie czasu wolnego, czy też wykonywanie prac domowych. Dziecko przebywające w środowisku rodziny jest wrażliwym odbiorcą czynników i sytuacji emocjonalnych. Różnorodne czynniki współczesnego życia zubożają relacje rodzinne. Wymienić tu można preferowanie przez rodziców celów komercyjnych, czy związanych z osobistą karierą. Rodzice nastawieni na pozarodzinne cele, wyczerpani aktywnością np., zawodową, często nie są w stanie zaspokoić, potrzeb emocjonalnych swoich dzieci.

Miłość rodziców niezbędna jest człowiekowi w każdym wieku. Nie można jej upozorować, zawiesić na pewien czas, czy też zastąpić ją dobrami materialnymi.

Ważnym elementem treści warsztatów jest ukazanie pozycji matki w rodzinie. Uczestnicy zajęć powinni zdawać sobie sprawę z wagi z pozoru zwykłych obowiązków wynikających z macierzyństwa. Zaspokojenie podstawowych potrzeb dziecka w dużym stopniu determinuje rozwój emocjonalnych więzi między dzieckiem a matką. Warto także, by trener wyjaśnił uczestnikom warsztatów, na czym polega zjawisko sieroctwa duchowego i jak istotne są prawidłowe relacje rodzic – dziecko, aby uniknąć takiego stanu.

2.3. Szczęśliwa rodzina – przestrzeń dla każdego

Każda rodzina ma swój własny świat z niepowtarzalną organizacją dnia codziennego. Rodzina to system zmieniający się w czasie, bowiem rozwija się, zmienia i przechodzi przez różne etapy. Na etapach życia rodzinnego pojawiają się różne problemy, kształtują się różne formy bliskości. Członkowie rodziny muszą przystosować się do wydarzeń, które są typowe dla rozwoju rodziny jak na przykład narodziny, czy też dojrzewanie członków rodziny.

Oddziaływanie rodzicielskie na dziecko stanowi rodzaj kapitału osobistego ważnego do funkcjonowania w dorosłości. Wychowanie, które jest dostosowane do potrzeb i możliwości dziecka, ujmujące rozwój dziecka nie tylko w perspektywie niepełnosprawności, ale jako całość, ma szansę stać się najważniejszym czynnikiem wspierającym pomyślny rozwój zarówno w dzieciństwie jak i w dorastaniu (A. Brzezińska, R. Kaczan, *Wychowanie ku samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*, Warszawa 2008, s. 92).

Przyjęcie przez matkę i ojca roli rodziców nie jest jednorazowym aktem, ale indywidualnym procesem tworzenia i modyfikowania rodzicielstwa.

Każdy z wymiarów sytuacji wychowawczej niesie za sobą określone trudności dla dziecka i jego rodziców. Każdy rodzic chce wspierać swoje dziecko, zaspokajając jego potrzeby bezpieczeństwa, satysfakcji czy też więzi. Kiedy rodzice są spokojni, radośni i spełnieni, łatwiej im tym samym obdarzyć swoją rodzinę (J. Berendt, A. Andrzejewska, *Szczęśliwy rodzic – szczęśliwe dziecko. Jak zadbać o zasoby potrzebne do rodzicielstwa* [w] <http://dziecisawazne.pl/szczesliwy-rodzic-szczesliwe-dziecko-zadbac-o-zasoby-potrzebne-rodzicielstwa>).

Nie bez przyczyny mówi się, że szczęśliwi rodzice mają szczęśliwe dzieci. Dbając o siebie, czasami się rozpieszczając, dajemy dziecku prosty sygnał, że warto siebie kochać i nie wolno ignorować swoich potrzeb. Liczne badania społeczne potwierdzają, że depresja rodzica ma destrukcyjny wpływ na wszystkich członków rodziny. Dzieci chłoną wszystkie złe emocje jak gąbka, a te negatywnie odbijają się na ich zdrowiu. W obecnych czasach tak powszechna jest depresja wśród dzieci. Poza tym obniżenie samopoczucia u rodziców sprawia, że ich działania rodzicielskie przestają być skuteczne (<http://www.sos-rodzice.pl/wychowac-szczesliwe-dziecko>).

Akceptowanie uczuć swoich i innych, słuchanie członków rodziny i siebie, uwolnienie się od poczucia winy, wzajemne wspieranie, okazywanie miłości, szacunku i wsparcia bez względu na okoliczności, to kierunki życia w rodzinie. Kierunki, które wyznaczają drogę do wychowania dziecka szczęśliwego i samodzielnego. Zaspokojenie potrzeb dzieci niepełnosprawnych jest związane z zaspokojonymi potrzebami wszystkich członków rodziny. Życie rodziny jest mozaiką wielu doświadczeń. Stan dobrego samopoczucia w rodzinie związany jest z pozytywnym nastrojem wszystkich członków rodziny, zadowolenie z życia, zrównoważony nastrój pozytywnie wpływają na wszystkich (Cz. Czabała, S. Kluczyńska, *Poradnictwo psychologiczne*, Warszawa 2015, s. 38).

Najtrudniejszym etapem rodzicielstwa dziecka niepełnosprawnego jest czas akceptacji dysfunkcji własnego potomka. Prawda jest taka, że okres ten przebiegać może zupełnie inaczej u różnych ludzi. Jedni pogodzą się z niepełnosprawnością dziecka, postarają się dać mu wsparcie i bezwarunkową miłość. Inni mimo dawanego wsparcia i ogromnej miłości nigdy nie obudzą w sobie akceptacji. Będą żyli z pytaniem „Dlaczego my?”. Będą też tacy, którzy poza brakiem akceptacji, pogodzenia się, nie będą również wspierali własnego dziecka. Będą je traktować jako swego rodzaju ciężar i balast życia codziennego.

Dlatego tak ważna w życiu jest równowaga. Rozwój, samorealizacja każdego członka rodziny, zaspokajanie jego potrzeb, dążeń. Wcielanie w życie uznawanych wartości nie może odbywać się bez współdziałania osób najbliższych. Rodzicielstwo to najważniejszy projekt w życiu każdej mamy i każdego taty, i nie chodzi w nim o to, by wyrzec się pasji i marzeń. w tym projekcie musi być przestrzeń do rozwijania swojej tożsamości, zainteresowań oraz samorealizacji pomimo tego, że czasem okoliczności nie wydają się sprzyjające. Małżeństwo partnerskie, w którym kobieta i mężczyzna dogrywają podmiotową rolę, wyraża się we wspólnym planowaniu życia rodzinnego. Partnerstwo oznacza równość i zabezpiecza możliwość kierowania swojej aktywności zarówno w obszarze życia społecznego jak i rodzinnego wszystkim członkom rodziny.

Zadaniem trenera jest stworzyć taką sytuację podczas dyskusji, aby uczestnicy warsztatów sami zauważyli, że każdy z członków rodziny musi mieć przestrzeń do samorealizacji, spełniania się w pewnym stopniu, zaspokajania swoich potrzeb czy choćby podążania za pasją. Szczęśliwy rodzic, który nie czuje ciągłej frustracji, nie przekłada swoich negatywnych uczuć na dziecko. Dzięki temu dziecko wzrasta w atmosferze miłości oraz ciepła rodzinnego. Warto uświadomić biorącym udział w warsztatach, że rodzic narażony na depresję ma destrukcyjny wpływ na relacje panujące w rodzinie. dlatego tak ważne jest również wspieranie się. Pojęcie partnerstwa w związku powinno być traktowane jako sprawa priorytetowa i recepta na sukces rodziny.

Ta część praktyczna ma na celu uzmysłowienie uczestnikom warsztatów, jak ogromna siła może tkwić w rodzinie i jej pozytywnych wzmocnieniach. Warto, by trener zasignalizował na początku treści teoretyczne, które okażą się niezbędne podczas ćwiczeń w przyszłości. Należy nawiązać do przyczyn niepełnosprawności oraz ich rodzajów. Ważne, by podczas wykonywania zadań nikt nie czuł się zmuszany do wypowiadania publicznego. Nikogo nie należy także oceniać, bez względu na doświadczenia życiowe.

Warsztat 1: Istotą tych ćwiczeń jest uzmysłowienie sobie przez uczestników, jakie wartości liczą się dla nich w rodzinie najbardziej. Trener tak prowadzi ćwiczenia, aby uczestnicy warsztatów potrafili samodzielnie odnaleźć cechy dobrego rodzica. Budują wizerunek dobrego rodzica z własnych doświadczeń, ale także z własnych oczekiwań w stosunku do rzeczywistości.

Warsztat 2: Celem ćwiczeń jest udzielenie sobie przez uczestników odpowiedzi na pytanie, czy są zadowoleni z dotychczasowego życia. Zadanie trenera to doprowadzenie do sytuacji wymuszającej autorefleksję wśród uczestników warsztatu. Rodzice szukają elementów pozytywnych w swojej codzienności. Konieczne jest tutaj położenie nacisku na konieczność szukania równowagi w życiu. Równowagi pomiędzy obowiązkami, a dążeniem do autonomicznego rozwoju.

2.4. Scenariusze warsztatów

Warsztat 1

Moje zasoby, które wspierają rodzinę

Cele zajęć: uzmysłowienie rodzicom zasobów, którymi dysponują jako ich mocnych stron oddziałujących na rodzinę; wskazanie ścieżek stawania się świadomym rodzicem, wspierającym pozostałych członków rodziny.

Treści kształcenia: zdrowe relacje rodzinne, jako przestrzeń do rozwoju każdego członka rodziny; mocne strony każdego z członków rodziny, jako istotny element wsparcia pozostałych członków rodziny.

Metody: burza mózgów, rozmowy ukierunkowane, działania praktyczne.

Formy pracy: indywidualna jednolita, zbiorowa jednolita, grupowa zróżnicowana.

Przewidywany czas trwania: 90 minut – włączając przerwę 10 minutową.

Materiały wykorzystane podczas ćwiczeń: duże arkusze papieru, mazaki, sylwetka postaci, kartki papieru A4.

Ćwiczenie 1

„Dłonie”

Celem ćwiczenia jest ukazanie i wzmocnienie mocnych stron osób, z którymi uczestnicy tworzą rodzinę, przekazanie istoty wzajemnego szacunku i troski.

Materiały potrzebne do zajęć: papier A4, kredki, pisaki.

Przewidywany czas – 20 minut

Uczestnicy na kartce papieru odrysowują dłonie (jeżeli w warsztatach uczestniczy mąż i żona, żona odrysowuje dłoń męża, a na drugiej kartce mąż odrysowuje dłoń żony).

W każdym palcu odrysowanej dłoni piszemy przynajmniej jedną rzecz, którą cenimy we współmałżonku, którą w nim lubimy. Cecha wpisana w palec dłoni może być wyrażona bardziej opisowo, np. lubię widzieć, jak troszczysz się o naszą rodzinę, o nas, jak traktujesz swoich rodziców itp., albo może być to także jakaś cecha fizyczna.

Współmałżonkowie wymieniają się dłońmi. Uczestnicy warsztatów, jeśli mają ochotę dzielą się informacjami na forum grupy o istotnej cesze swojego partnera/ki.

Ćwiczenie 2

„Podróż w czasie”

Celem ćwiczeń jest uświadomienie uczestnikom zajęć cech charakteru, sposobu bycia ludzi, które sprawiają, że dobrze czujemy się w danym towarzystwie.

Materiały potrzebne do zajęć: arkusze papieru, mazaki, pisaki

Przewidywany czas – 30 minut

- Uczestnicy dzielą się na grupy 3 osobowe.
- Prowadzący podaje instrukcje:

Sięgnijcie pamięcią do czasów, gdy byliście małymi dziećmi, lub dziećmi w wieku szkolnym, nastolatkami, jakimi chcecie. Pomyślcie teraz o takim dorosłym (to nie musi być członek rodziny), z którym w kontakcie było Wam szczególnie dobrze, czuliście, że jesteście bezpieczni, ważni, kochani, z którym spędzaliście czas, bawiliście się. Pomyślcie, co ta osoba robiła, jak się zachowywała, co sprawiało, że ta relacja była dla Was szczególnie ważna. Jak już będziecie gotowi zapiszcie te cechy osobowości na arkuszu papieru. Uczestnicy zapisują cechy na arkuszu papieru, dyskutują w grupie, dzielą się wspomnieniami. po wykonaniu zadania, przedstawiają na forum grupy wybrane cechy charakteru, które znalazły się na ich plakacie. Grupa analizuje wybrane cechy, wybiera te spośród podanych, które występowały na plakatach grupowych najczęściej, prowadzący zapisuje je na dużym arkuszu papieru – powstanie definicji DOBREGO RODZICA.

Wniosek jaki powinien nasunąć się po zakończeniu ćwiczenia to, że rodzice i dzieci mają zupełnie inną definicję DOBREGO RODZICA.

Prowadzący zachęca uczestników do stworzenia własnej definicji Dobrego Rodzica (rolą prowadzącego zajęcia jest dbanie o komfort pracy uczestników i ich poczucie bezpieczeństwa).

Ćwiczenie 3

„Moje zasoby”

Celem ćwiczenia jest uświadomienie sobie wartości, które chcemy przekazać naszej rodzinie oraz pogłębienie świadomości, że przekaz wysyłany członkom rodziny musi być w zgodzie z tym, co rzeczywiście myślimy i czujemy. Metoda: burza mózgów, Formy pracy: grupowa jednolita, indywidualna jednolita.

Przewidywany czas – 30 minut

Uczestnicy siedzą w kręgu. Burza mózgów na temat: „Jakie wartości, chcę pielęgnować w mojej rodzinie?” Prowadzący zapisuje przemyślenia uczestników na dużej planszy. Odczytanie zapisów, dzielenie się refleksjami.

- Każdy uczestnik otrzymuje sylwetkę postaci – symbol własnej osoby.

Prowadzący zachęca, aby zapisać swoje mocne strony w kontekście wartości, które przejawia uczestnik. Ważne jest, aby uczestnicy warsztatów stworzyli pozytywny obraz własnej osoby i uzmysłowili sobie swoje zasoby oraz pogłębili świadomość tego, że przekaz wysyłany dzieciom i innym członkom rodziny musi być w zgodzie z tym, co rzeczywiście myślimy i czujemy. Jeśli tak nie jest członkowie rodziny mogą wyczuwać dysonans.

Warsztat 2

Godzenie ról rodzinnych

Treści kształcenia: spojrzenie na aktualny stopień równowagi życiowej oraz stopień satysfakcji w różnych sferach życia.

Cele: wskazanie uczestnikom różnych sfer życia, w których istniejemy oraz ocena satysfakcji podejmowanych działań.

Metody: działania praktyczne, burza mózgów, dyskusja.

Formy pracy: indywidualna, grupowa jednolita.

Materiały wykorzystywane podczas ćwiczeń: kartki z kołami, kredki lub kolorowe pisaki (8 kolorów dla każdego uczestnika/czki).

Przewidywany czas – 90 minut włączając 10 minutową przerwę.

Ćwiczenie 1.

„Koło równowagi”

Cel ćwiczenia:

- spojrzenie na wszystkie obszary swojego życia,

- ocena stopnia satysfakcji różnych sfer życia,
- obserwowanie zależności pomiędzy różnymi obszarami życia,
- pogłębienie refleksji dotyczących obszarów życia.

Przewidywany czas: 50 minut

1. Prowadzący rozdaje uczestnikom, „Koło życia” zachęca uczestników do wypełnienia poszczególnych kół.

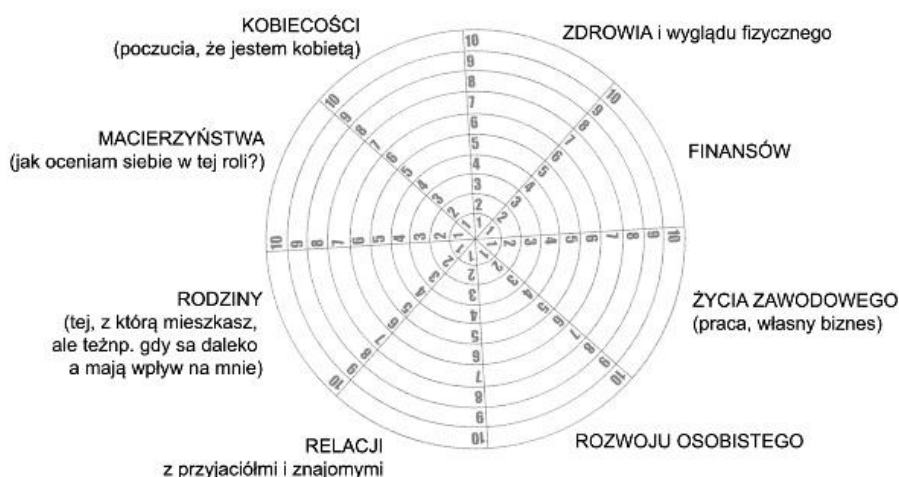
(załącznik nr 1)

2. Uczestnicy dzielą się wynikami swojej pracy, omawiają swoje koło życia według przygotowanych wcześniej przez prowadzącego pytań umieszczonych na widocznym miejscu.

- co pokazuje Twoje koło względem równowagi życiowej?
- jakie myśli pojawiają się, gdy patrzysz na swoje koło życia?
- jak chciałabyś, aby wyglądało Twoje koło życia?
- co chciałabyś w nim zmienić?

(Osoby uczestniczące w warsztatach same decydują, którymi informacjami i w jakim zakresie

W jakim stopniu jestem zadowolona z moich...



chęć się podzielić z innymi).

Ćwiczenie 2

„Kroki do równowagi”

Cele ćwiczenia: wypracowanie działań ukierunkowanych na realizację własnej wizji równowagi: ja i rodzina.

Przewidywany czas – 30 minut

Prowadzący umieszcza na tablicy koło podzielone na trzy kręgi odpowiadające obszarom: JA, RODZINA, OTOCZENIE. Dzieli koło na tyle części, ile jest osób w grupie. Uczestnicy zapisują na kolorowych kartkach działania, które podejmą, aby zachować równowagę w swoim życiu. Przyklejanie kartek ma charakter dobrowolny. Ważne jest, aby uczestnicy wygenerowali pomysły na osiągnięcie równowagi w obszarach swojego życia. Podsumowanie ćwiczenia. Zachwianie poczucia równowagi może być spowodowane brakiem jednego lub kilku ważnych elementów. Jednocześnie warto mieć na uwadze, że potrzeby każdej osoby, a także każdej rodziny zmieniają się w czasie. Ważne zatem, aby na każdym etapie życia identyfikować te obszary, które są przyczyną braku satysfakcji czy też przyczyną niezadowolenia.

(Rolą prowadzącego jest zachęcanie uczestników do dzielenia się takimi pomysłami, którymi mają gotowość się podzielić).

III. WYJĄTKOWE RODZICIELSTWO

3.1. Definicje niepełnosprawności

Światowa Organizacja Zdrowia definiuje pojęcie niepełnosprawności jako każde ograniczenie lub brak (wynikający z uszkodzeń i ułomności) zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uznawany za normalny dla istoty ludzkiej (*Światowa Organizacja Zdrowia, Międzynarodowa Klasyfikacja Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), Warszawa, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2009*). Szerszy zakres pojęcia niepełnosprawności formułuje S. Kowalik. Uważa on, że niepełnosprawność człowieka, wywołana uszkodzeniem ciała lub przewlekłą chorobą, może powodować dysfunkcjonalność organizmu, niepełnosprawność psychiczną i niepełnosprawność społeczną (S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1996).

Najbardziej czytelną definicją, zwracającą uwagę na wielostronne desygnaty niepełnosprawności, jest definicja W. Dykcika. Uważa on, że osobą niepełnosprawną jest jednostka, której stan psychiczny lub/i psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych, ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi (W. Dykcik, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki społecznej* Poznań 2001, s. 15). Określenia dotyczące niepełnosprawności różnią się w zależności od przekonań, orientacji kulturowej i dyscypliny naukowej.

Definicje pojęcia niepełnosprawności, zmieniają się tak samo jako opinie na temat tego, czy niepełnosprawność zawsze musi upośledzać zdolność człowieka do uczestnictwa w głównym

nurcie życia społecznego (D. D. Smith, *Pedagogika Specjalna*, Tom 1, Warszawa 2011, s. 34).

Autorzy literatury opisujących problemy niepełnosprawności wyodrębnili dwa modele niepełnosprawności: medyczny i społeczny. Pierwszy model traktuje trudności, na jakie napotykają osoby z niepełnosprawnością jako bezpośrednią konsekwencję choroby. Model społeczny występuje wtedy, gdy niepełnosprawność powstaje wskutek ograniczeń doświadczanych przez osoby nią dotknięte, tj. niedostosowany system transportu, edukacja segregacyjna, rozwiązania na rynku pracy wykluczające osoby niepełnosprawne (K. J. Zabłocki, *Dziecko niepełnosprawne*, Warszawa 1999, s. 3).

Ograniczenia rozwojowe, psychiczne, społeczne i manipulacyjne osób niepełnosprawnych różnią się od siebie obszarem zaburzeń rozwojowych jak i zakresem oraz stopniem. w literaturze naukowej spotykamy różne klasyfikacje kategorii niepełnosprawności dzieci. Według Z. Sękowskiej dzieci niepełnosprawne:

- mają trudności w poznawaniu świata i komunikowaniu się z nim wskutek braku lub uszkodzeń analizatorów zmysłowych;
- mają nieprawidłowe procesy poznawcze, wskutek czego mają obraz poznawczy nieadekwatny z rzeczywistością, zdolność rozumowania ograniczoną, przystosowanie do życia społecznego oraz pracy utrudnione;
- mają z powodu przewlekłej choroby lub uszkodzenia narządu ruchu ograniczoną zdolność do działania, do ekspresji, do aktywnego udziału w życiu społecznym;
- wymagają w wyniku braku dbałości o dziecko, błędów wychowawczych bądź nieprawidłowości funkcjonowaniu układu nerwowego albo psychopatii wychowania resocjalizacyjnego (Z. Sękowska, *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1998, s. 135).

R. Kościelak wymienia następujące grupy osób niepełnosprawnych:

- z niepełnosprawnością intelektualną,
- głusi,
- niewidomi,
- niedostosowani społecznie,
- przewlekle chorzy: somatycznie, nerwowo, psychicznie,
- osoby z uszkodzeniem narządu ruchu,

- osoby z głębszymi zaburzeniami mowy (afazje, dysfazje, dyzartie) (R. Kościelak, *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa 1996 s. 87).

Inny podział rodzajów niepełnosprawności odnajdujemy na portalu niepełnosprawni.pl:

1. Choroby neurodegeneracyjne:

- stwardnienie rozsiane (SM),
- mózgowe porażenie dziecięce (MPD),
- udar mózgu,
- epilepsja,
- choroba Alzheimera i demencje,
- choroba Parkinsona.

2. Niepełnosprawności ruchowe:

- paraplegia i tetraplegia,
- amputacje,
- choroby reumatyczne,

3. Niepełnosprawność intelektualna:

- autyzm,
- zespół Downa.

4. Choroby układu oddechowego i krążenia:

- choroby serca,
- astma.

5. Niepełnosprawność narządu wzroku i głuchoślepotą.

6. Niepełnosprawność słuchu i/lub mowy.

7. Schorzenia metaboliczne:

- cukrzyca,
- choroba Leśniowskiego – Crohna,
- choroby układu moczowo – płciowego,
- choroby rzadkie/genetyczne,
- choroby psychiczne,
- nowotwory,
- otyłość (<http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/203749>).

Definicja niepełnosprawności jest płynna. W życiu każdego człowieka mogą pojawić się momenty mniejszych lub większych możliwości czy też ograniczeń. Nie biorąc pod uwagę dysfunkcji

z powodu nieszczęśliwych wypadków, jest wiele przyczyn pogłębiania się niepełnosprawności.

3.2 . Początki rodzicielstwa

W oczekiwaniu na narodziny dziecka rodzice czasami mają obawy jak poradzą sobie w nowej sytuacji, czy sprostają roli rodzica – najczęściej nie zakładają sytuacji, że powitają na świecie dziecko obciążone niepełnosprawnością, jeśli ciąża przebiegała prawidłowo a w rodzinie wcześniej taka sytuacja nie miała miejsca. Wszyscy rodzice pragną, aby na świat przyszło zdrowe dziecko, dlatego sytuacja zmienia się z chwilą urodzenia dziecka z niepełnosprawnością, wywołując u rodziców niepokój i reakcje stresowe. Pojawiają się nowe emocje. W tej sytuacji ogromne znaczenie ma sposób przekazania informacji oraz postawy i zachowanie osób zaangażowanych w sprawowanie opieki nad nimi. Otrzymanie właściwego wsparcia już na tym najwcześniejszym etapie może zdeterminować dalsze losy rodziny.

W większości rodzin pojawienie się dziecka niepełnosprawnego wywiera na początku silny negatywny wpływ na jej funkcjonowanie, nie umacnia, a osłabia więzi, powoduje rozchwianie emocjonalne, rozpacz. Oczywistymi w tej sytuacji reakcjami rodziców są: przygnębienie, żal, poczucie krzywdy i niesprawiedliwości, lęk, rozpacz, uczucie złości czy bycia „oszukanym” przez los. Często występuje odrzucenie dziecka, nieakceptowanie jego inności, chęć ucieczki od problemu, który w tych pierwszych chwilach wydaje się przerastać możliwości rodziny. Nikt nie przygotowywał rodziny na taką sytuację ani pod względem psychicznym, ani kompetencyjnym. (I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1993, s. 65 – 67). W tym czasie często występuje zagrożenie rozpadu rodziny. Rodzice próbują radzić sobie z tą trudną sytuacją, jednak próby te bywają nieracjonalne, a u ich podstaw leżą mechanizmy obronne. Czas pozornego pogodzenia się z sytuacją może trwać bardzo długo i kończy się, gdy rodzice podejmują próbę zrozumienia sytuacji w jakiej się znaleźli. (E. Domarecka – Malinowska, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego* [w] E. Tomasik (red) *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1997, s. 68).

Emocje rodziców mogą mieć różny przebieg, różną siłę i czas trwania. Zależy to od wielu czynników. Istotny wpływ na siłę przeżyć emocjonalnych rodziców ma to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność. Rodzice zazwyczaj dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka w pierwszych dniach jego życia. jednak zdarzają się sytuacje, gdzie niepełnosprawność pojawia się znacznie później.

Może być spowodowana nieszczęśliwym zdarzeniem, przebytą przez dziecko chorobą (np. zapaleniem opon mózgowych) lub wypadkiem. w takich przypadkach przeżycia ich są bardzo burzliwe, mogą długo pozostawać w okresie szoku lub kryzysu emocjonalnego. Rodzice zdają sobie sprawę, że życie, które wiedli do tej pory nie będzie już tak wyglądało. Należy zmienić plany – dotychczas ich dziecko było zdrowe, rozwijało się normalnie. Nierzadko rodzice obarczają się winą za zaistniałą sytuację.

Na przeżycia rodziców nie miały wpływu sytuacja i sposób, w jaki dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka. jeżeli wiadomość jest nagła, wtedy powoduje silne i długotrwałe uczucia. Stopniowe odkrywanie przez rodziców problemów rozwojowych dziecka powoduje powstawanie długotrwałego niepokoju i lęków, które mogą doprowadzić do stanów nerwowych. Nasilenie niepełnosprawności dziecka jest czynnikiem, który ma znaczny wpływ na siłę i moc przeżyć. Te rodzaje ułomności, które szczególnie mocno oddziałują na funkcjonowanie dziecka i ograniczają jego dalszy rozwój, wywołują zazwyczaj najsilniejsze przeżycia rodziców, np. niedowidzenie, głuchota, niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim (Tadeusz Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979, s.23).

Istotną cechą warunkującą przeżycia rodziców jest również widoczność niepełnosprawności. Szczególnie silnie emocje towarzyszą rodzicom tych dzieci, które swym zachowaniem i wyglądem wyraźnie odróżniają się od dzieci zdrowych. Spowodowane jest to często postawami odtrącenia, braku akceptacji środowiska. w efekcie rodzice mogą obrać sposób postępowania ukierunkowany na ukrywanie, izolowanie dziecka, aby zaoszczędzić jemu i sobie samym niepotrzebnych cierpień.

Pamiętajmy, jak istotne dla rodziny są pierwsze kontakty z diagnostami, specjalistami medycznymi, terapeutycznymi i pedagogicznymi, którzy w myśl idei wczesnej interwencji (rozumianej jako wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa i ciągła pomoc dziecku i jego rodzinie) rozpoczynają pracę z dzieckiem oraz rodziną. Mogą one wywrzeć ogromny wpływ na postawę rodziców wobec pozostałych specjalistów, stosunek do ich pracy i proponowanych rozwiązań. dlatego tak istotny jest sposób przekazania informacji o stanie zdrowia dziecka, rokowań co do postępów w ramach prowadzonych terapii jak i jego przyszłości (M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995, s. 38). Nieprzemyślane informowanie o stanie zdrowia dziecka, podawanie niepełnych i niedokładnych opinii, prowadzi do negatywnych przeżyć i może u rodziców zostawić uraz na całe życie. Jest on porównywalny z przeżyciami traumatycznymi (I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999, s. 123).

Przyjście na świat dziecka w każdej rodzinie wnosi zmiany do codzienności.

Są to zmiany oczekiwane, zmiany do których przygotowuje się cała rodzina. Inaczej przedstawia się sytuacja, gdy na świat przychodzi dziecko z problemami rozwojowymi. Niezbędne staje się wprowadzenie modyfikacji w obrębie postaw i funkcji, a w szczególności działań opiekuńczo–wychowawczych tak, aby rodzina mogła odzyskać równowagę, sprostać nowym wyzwaniom, E. Domarecka – Malinowska pisze „Stwierdzenie niepełnosprawności u dziecka może stać się przyczyną kryzysu: rodzice oczekiwali bowiem, że ich dziecko będzie rozwijać się normalnie i nie są w związku z tym przygotowani do zaakceptowania niepełnosprawności. Muszą sprostać dodatkowym, nieprzewidzianym obowiązkom, co również ma wpływ na stosunek rodziców do dziecka niepełnosprawnego” (E. Domarecka – Malinowska E, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*[w] E. Tomasik (red) *Wybrane zagadnienia z pedagogiki specjalnej*, Warszawa 1997, s. 134). To często również okres kształtowania się postaw rodzicielskich ojca i matki w stosunku do dziecka, który determinuje przyszły sposób pełnienia funkcji wychowawczych przez rodziców i skutki ich oddziaływań na dziecko. w literaturze przedmiotu istnieją różnorodne źródła kształtowania się postaw rodzicielskich wobec dzieci niepełnosprawnych. L. Rosen, C. Ewert wyróżnili pięć kolejnych faz w kształtowaniu się postawy rodziców wobec niepełnosprawności dziecka:

- 1) uświadomienie sobie wagi problemu,
- 2) zaznajomienie się z istotą danej niepełnosprawności,
- 3) próby wykrycia przyczyn niepełnosprawności,
- 4) szukanie pomocy,
- 5) akceptacja całego układu warunków.

Przechodzenie przez poszczególne fazy, tak aby w końcu pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka i jej konsekwencjami, może trwać

bardzo długo. Przebieg procesu ma bardzo indywidualny charakter, zarówno dla poszczególnych członków jak i Rodziny jako całości (A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999, s. 21 – 22).

Istotnym powodem wpływającym na zachowanie rodziców i kształtowanie się ich uczuć wobec dziecka jest wiedza na temat niepełnosprawności, która znacznie doprowadza do zmiany postaw rodzicielskich, a co za tym idzie - podjęcia walki o dziecko i jego jak najlepszy rozwój. Im mniejsza wiedza na temat niepełnosprawności, tym większe poczucie zagrożenia u rodziców. Rodzice dzieci niepełnosprawnych przeżywają te same obawy i niepokoje, co rodzice dzieci zdrowych, jednak wielokrotnie są one spotęgowane trudnością sytuacji. Analizując sposoby przystosowania się rodziców dziecka z niepełnosprawnością do zaistniałej sytuacji wyłoniono trzy wiodące sposoby:

1. Pogląd, że należy poświęcić własne życie opiece nad dzieckiem. Rodzice godzą się na to poświęcenie, wyrzekają się prawa do własnego szczęścia. Są nadopiekuńczy i sami siebie traktują jak męczenników.
2. Sprawianie wrażenie obojętnych. Izolowanie się od otoczenia. Swoje zadania rodzice wykonują mechanicznie, z niechęcią.
3. Inni nie tracą nadziei i wierzą w cud. Mimo ogromu konsultacji ze specjalistami, z lekarzami, psychologami, terapeutami nie wierzą do końca w chorobę dziecka. Chwytają się każdego nawet nierealistycznego pomysłu terapii, radzą się osób, które określają się mianem lekarzy alternatywnych, znachorów, podejmują działania magiczne. Permanentnie podsycana nadzieja na cofnięcie choroby dziecka dodaje sił do działania, jednak ludzie ci funkcjonują jakby we śnie, czasem tracąc kontakt z rzeczywistością (<http://przemysl.idn.org.pl/files/postawy-rodzicow.doc>).

Pamiętajmy, że przyjmowane przez rodziców postawy mają bezpośredni wpływ na dziecko, stwarzając odpowiednie warunki psychospołeczne dla prawidłowego jego rozwoju, lub wpływa ujemnie na kształtowanie się jego osobowości (L. Kowalewski, *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] . I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999, s. 89 – 90).

Do właściwych postaw rodzicielskich należą:

- akceptacja dziecka,
- współpraca z dzieckiem świadcząca o pozytywnym zaangażowaniu i zainteresowaniu rodziców tym, co robi, jakie ma zainteresowania i problemy,
- danie dziecku swobody na tyle, na ile jest ona mu potrzebna i właściwa,
- respektowanie praw dziecka w rodzinie bez przeceniania i niedoceniania jego roli (M. Ziemska *Postawy rodzicielskie*, Warszawa 1969, s.87).

Świadomi, pogodzeni z sytuacją rodzice nie liczą na cuda, nie poświęcają siebie bez reszty. Akceptują swoje dziecko. Cieszą się z jego najdrobniejszych sukcesów, nie dążą na siłę do wytyczonych osiągnięć. Taka postawa jest najbardziej pożądana i daje największe gwarancje powodzenia wychowawczego.

Dzieci otoczone miłością, akceptacją, zainteresowaniem, rozwijają się tak, jak na to pozwala im ich choroba. Uczestniczą w życiu rodzinnym, wzbogacają świat, w którym żyją o własne przeżycia i doznania. Swoim rodzicom odwzajemniają uczucia i przysparzają wiele satysfakcji. Rodzice prezentujący postawę akceptacji i zaangażowania w rodzicielstwo mają świadomość celów, które chcą osiągnąć i priorytetów. Wiedzą, że własne życie muszą dobrze przeżyć.

Potrafią oddzielić swoje życiowe plany i zainteresowania od problemów dziecka. Rodzic niepełnosprawnego dziecka dąży do tego, aby mieć czas dla siebie: realizację własnych planów, celów, relaks i odpoczynek. Może wówczas zwiększą siłę i entuzjazmem zająć się dzieckiem. Ważne są również kontakty z ludźmi posiadającymi podobne doświadczenia i problemy. Chodzi nie tylko o wymianę doświadczeń i informacji, ale również o to, żeby zostać wysłuchanym przez kogoś, kto to wszystko zna i rozumie. Taka rozmowa daje czasem więcej niż fachowe wskazówki specjalisty (<http://przemysl.idn.org.pl/modu--psychologiczny.html>).

Bycie rodzicem niepełnosprawnego dziecka może stanowić i stanowi źródło radości, wielkie wzbogacenie, a nawet dar, nie jest wypełnione wyłącznie smutkiem, trudem i chorobą. Nie musi oznaczać też całkowitej rezygnacji z własnych marzeń, dążeń czy też planów.

Zadanie trenera polega na tym, aby pokazać rodzicom, że ich lęki związane z chorobą dziecka są czymś naturalnym. Należy dyskusję poprowadzić w ten sposób, by jej uczestnicy dostrzegli radość z najmniejszych nawet osiągnięć swojego dziecka. Rodzice muszą zdawać sobie również sprawę z tego, iż w przestrzeni, w której zmagają się z niepełnosprawnością dziecka, konieczne jest znalezienie miejsca dla siebie i pozostałych członków rodziny. Miejsca na realizację pasji, marzeń, a przede wszystkim odpoczynek od trosk dnia codziennego. Chociaż dziecko z niepełnosprawnością z pewnością wymaga zwiększonej uwagi, istotne jest zachowanie równowagi, aby tematyka niepełnosprawności nie zdominowała życia całej rodziny.

3.3. Potrzeby dzieci niepełnosprawnych

Jednym z podstawowych dążeń rodziny jest zaspokajanie potrzeb biologicznych i psychicznych jej członków, w przypadku osoby z niepełnosprawnością te potrzeby mogą być szczególne. A. H. Maslow wyróżnia następujące potrzeby człowieka:

1. Potrzeby fizjologiczne. Zalicza się tu potrzebę snu, pragnienia, aktywności.
2. Potrzeby bezpieczeństwa – stabilizacji, opieki, uwolnienia od lęku, strachu, chaosu, potrzeby struktury, porządku, ograniczeń, oparcia w opiece.
3. Potrzeba przynależności i miłości – człowiek odczuwa dotkliwie nieobecność ukochanej osoby. Odczuwa głód stosunków uczuciowych z ludźmi, chce znaleźć swoje miejsce w grupie społecznej.
4. Potrzeba szacunku – człowiek ma potrzebę stałej i mocno ugruntowanej wysokiej oceny samego siebie, szacunku dla własnej osoby oraz szacunku ze strony innych ludzi.

5. Potrzeba samo urzeczywistnienia -to dążenie do zrealizowania swoich możliwości, pragnień, marzeń (S. Cudak, *Funkcje rodziny w pierwszych okresach rozwojowych dziecka* Warszawa 2000, s. 40).

Z punktu widzenia dzieci niepełnosprawnych do podstawowych potrzeb psychicznych zaliczyć można:

1. Pozytywny klimat psychiczny, w którym ma odbywać się wzrost i rozwój dziecka niepełnosprawnego.
2. Prawidłowy układ kontaktów dziecka z innymi ludźmi z bliższego i dalszego otoczenia.
3. Dostępny zakres właściwie dozowanej i ukierunkowanej aktywności.
4. Uprzytomnienie sobie faktu własnego wzrostu.
5. Zastosowanie wielostronnych działań zmierzających do indywidualizacji wychowania

(H. Borzyszkowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, [w:] Hulek A. *Pedagogika rewalidacyjna*, Warszawa 2008, s 134). Poza tymi podstawowymi potrzebami psychicznymi, istnieją potrzeby, które w odniesieniu do dziecka niepełnosprawnego muszą być dodatkowo uwzględnione. Są to między innymi:

- potrzeba przyjaźni i akceptacji otoczenia;
- potrzeba zabawy;
- potrzeba opieki, kontroli i dyscypliny;
- potrzeba przynależności;
- potrzeba pogodzenia się z upośledzeniem;
- potrzeba rozmowy z dzieckiem o jego upośledzeniu.

W wychowaniu każdego niepełnosprawnego dziecka, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnej sprawności, wyjątkowe znaczenie ma to, czy dane dziecko ma świadomość, że jest lubiane i akceptowane oraz kochane przez rodziców (K. Boczar, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Warszawa 1982, s.28).

Jako dorośli powinniśmy starać się zapewnić dzieciom takie warunki, aby umożliwić im optymalny rozwój we wszystkich sferach życia. Dla każdego dziecka, również dziecka niepełnosprawnego, bardzo ważna jest grupa rówieśnicza – dzięki kontaktom z rówieśnikami nabywa kompetencje społeczne i zaspokaja potrzebę przynależności. Zalety przebywania w grupie rówieśniczej są nieprzecenione dlatego:

- włączamy dzieci z niepełnosprawnością do wspólnych zabaw,
- uczymy reguł obowiązujących w grupie,

- zachęcajmy do współdziałania,
- pokażmy, że bycie z innymi daje radość.

Istotą efektywnej pracy z dzieckiem jest poznanie jego najbliższej sfery rozwoju. Organizując pracę należy wziąć pod uwagę to, że każde dziecko ma swoje własne tempo rozwoju. Rodzic, terapeuta pracujący z dzieckiem powinien poznać jego mocne i słabe strony i uwzględniać je podczas prowadzenia zajęć. w związku z tym:

- respektujemy ograniczenia dziecka wynikające z niepełnosprawności,
- ustalmy pozytywy dziecka i bazujemy na nich,
- przystosowujemy wymagania, metody oraz środki dydaktyczne do poziomu rozwojowego dziecka, a nie jego wieku życia,
- uczymy umiejętności trudniejszych wtedy, gdy dziecko opanowało umiejętność łatwiejszą,
- nie żądamy od dziecka więcej niż ono może na danym etapie rozwoju,
- pozwólmy dziecku działać, dajmy mu szansę na podjęcie wyzwania, ale i nie odmawiamy pomocy,
- równoważąc stwierdzone zaburzenia rozwojowe nie zapominajmy o doskonaleniu pozostałych umiejętności,
- łączmy czynności lubiane z pożądanymi,
- uczmy aktywnie, czyli poprzez działanie i ruch,
- angażujemy do pracy wszystkie zmysły dziecka,
- wykorzystujemy różnorodne bodźce i pomoce edukacyjne utrzymujące uwagę i aktywność dziecka,
- pamiętajmy, że w przebiegu uczenia ważną rolę odgrywa naśladownictwo,
- stale przyglądamy się dziecku, aby kontrolować nasze oddziaływanie na nie.

Ogromne znaczenie w kontaktach z dzieckiem ma jego stan emocjonalny. Dlatego:

- stwarzamy atmosferę bezpieczeństwa,
- akceptujemy poczynania dziecka,
- zapewniamy dziecku możliwość odnoszenia sukcesów,
- wzmacniamy poczucie sprawstwa,
- nie karzmy dziecka – karą jest także brak pochwały, zainteresowania,
- nie zmuszamy – lepiej zachęcać pochwałą, nagrodą,
- nie okazujemy zdenerwowania, zniecierpliwienia,

- nie pouczajmy, nie krytykujemy,
- pozwólmy na spontaniczną aktywność dziecka.

Podczas pracy z dzieckiem, które boryka się z niepełnosprawnością ruchową uwzględniamy jego ograniczenia wynikające z tej niepełnosprawności:

- zapewnimy bezpieczeństwo fizyczne,
- pomożmy pokonywać bariery architektoniczne,
- dostosujemy pomieszczenie tak, aby dziecko miało możliwość swobodnego poruszania się po niej,
- pozwólmy dziecku pracować w pozycji dla niego najwygodniejszej i najbezpieczniejszej,
- planujmy takie grupowe zajęcia ruchowe by dziecko mogło w nich uczestniczyć,
- doceniajmy dziecko za trud, odwagę i wytrwałość w zabawach ruchowych i manipulacyjnych pomimo napotykanych trudności (W. Dykcik, *Formy postępowania*

terapeutyczno-wychowawczego; [w] *Pedagogika specjalna*, Poznań 2001, s.88).

3.4. Podział obowiązków w rodzinie

Trudno się nie zgodzić, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością wprowadza zmiany w życiu całej rodziny. jeżeli dotychczas rodzice w miarę swoich możliwości dzielili się obowiązkami, to teraz w wyniku nowych działań związanych z leczeniem i rehabilitacją muszą dokonać zmian w codzienności życia.

Obecność dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie zmienia warunki rozwoju pełnosprawnego rodzeństwa. Zwiększona koncentracja uwagi rodziców na niepełnosprawnym dziecku może powodować zmniejszenie czasu poświęcanego dla pełnosprawnego rodzeństwa. dlatego też często rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych przeżywa lęki, doświadcza uczuć odrzucenia, pominięcia, co może być przyczyną wielu problemów nie tylko w okresie dzieciństwa, ale także późniejszego dorosłego życia. Często wymagania rodziców, do pełnosprawnego rodzeństwa stają wygórowane, a ich niespełnianie potęguje napięcie i konflikty (T. Gałkowski, *Autyzm w rodzinie – ujęcie interdyscyplinarne*, [w] *Kultura i Edukacja*, 1993, s. 96).

Organizacja życia rodzinnego, w którym funkcjonuje dziecko niepełnosprawne, ale i nie tylko, powinna wyróżniać się prawidłową komunikacją opartą na otwartości i empatii. Podział obowiązków, dzielenie się zadaniami dnia codziennego, to wspólna odpowiedzialność za rodzinę.

Okazywanie sobie uczuć miłości, zrozumienia, opiekuńczości da pewność innym, że są ważnymi członkami rodziny. Umocnienie więzi poprzez wspólne plany, wartości to kolejny krok

do harmonijnego funkcjonowania w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wszyscy członkowie rodziny chcą czuć się, ważni, potrzebni i doceniani. Chwalenie, wyrazy uznania motywują do działania, dają poczucie wsparcia, pozwalają uporać się z trudnymi emocjami. Dzielenie wspólnych obowiązków, ustalenie zakresu wspólnych działań, to większe szanse na spędzenie wspólnie wolnego czasu – tego czasu po prostu będzie więcej. Obustronna wymiana zadań pomiędzy członkami rodziny, pomiędzy rodziną a społeczeństwem, to dawanie i branie na miarę swoich sił, możliwości i potrzeb. Jak dokonać podziału obowiązków? Po pierwsze: musimy komunikować swoje potrzeby, oczekiwania. Nie tylko prosić o pomoc, ale i wymagać od pozostałych członków rodziny aktywnego włączenia się w życie rodzinne. Po drugie dać wszystkim szansę uwierzyć, że wiele rzeczy potrafią zrobić tak samo dobrze, albo i lepiej. Po trzecie – wykorzystajmy nasze predyspozycje i podzielmy obowiązki domowe tak, aby wszyscy byli zadowoleni, aby nikt nie czuł się pokrzywdzony (<https://mamopracuj.pl/partnerski-model-rodziny-czyli-jak-sprawiedliwie-dzielic-obowiazki-w-rodzinie/>).

Takie widzenie zmienia pozycję dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, jak i pozycję jego rodziny w społeczeństwie. Zmiana polega na tym, że zarówno dziecko, jak i jego rodzina są już nie tylko biorcami, ale i dawcami wartości.

Trener ma za zadanie pokazać uczestnikom zalety podziału obowiązków w rodzinie. Idealnie byłoby, gdyby to uczestnicy warsztatów podczas dyskusji kierowanej potrafili wymienić mocne strony partnerstwa w związku. Trzeba uzmysłowić rodzicom, jak istotne jest, by każdy w rodzinie wziął na swoje barki jakąś część zadań do zrobienia. Taka postawa sprzyja sprawnej organizacji opieki nad dzieckiem chorym, ale sprzyja przede wszystkim budowaniu i zacieśnianiu prawidłowych więzi rodziny. Partnerstwo okazać się może fundamentem w trudnym dla rodziny czasie.

3.5. Wpływ postaw rodziców na niepełnosprawne dziecko

Prawidłowy rozwój dziecka kształtuje się dzięki oddziaływaniu wielu osób. Bezspornie jest znaczenie prawidłowego ukształtowania się stosunku i zachowań rodziców do dzieci. Samodzielne życie osoby niepełnosprawnej wymaga opanowania wielu czynności dnia codziennego umożliwiających np. samoobsługę (M. Bogdanowicz, M. Lipowska, *Rodzinne, edukacyjne i psychologiczne wyznaczniki rozwoju*, Kraków 2008 s. 33).

J. Rembowski pisał „*każde dziecko potrzebuje szczególnych dowodów prawdziwego uczucia ze strony swych najbliższych, potrzebuje doceniania go i uznania. bez tego nie ma żadnego zapewnienia, że ono samo jest dobre, wartościowe i chciane*” (J. Rembowski, *Rodzina w świetle*

psychologii, Warszawa 1975 s.26). B. Wright przywiązywał wielką wagę do relacji uczuciowych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, wskazywał, że trzeba pomóc rodzicom między innym i w przygotowaniu się na ewentualne wczesne rozstanie z dzieckiem, które musi przebywać np. w szpitalu. Rodzice powinni być również przygotowani na frustrację i satysfakcję, wynikającą w naturalny sposób z niepełnosprawności ich dziecka. (W. Wright, *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, Warszawa 1965, s. 201 – 203).

Przygotowanie dziecka do stykania się z ludzką ciekawością, postawami odtrącającymi, z sympatią bądź z poniżającą litością, powinno stanowić próg wyjścia do rehabilitacji dzieci. Każda postawa ma określony wpływ na sytuację życiową dziecka, na jego osobowość. Występowanie prawidłowo wychowawczych postaw rodziców, stosunków uczuciowych między nimi, warunkuje powstawanie pozytywnych więzi emocjonalnych między dzieckiem, a rodziną (S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2011, s.32). Nieakceptowanie przez rodziców dziecka niepełnosprawnego może wywołać znacznie większe niebezpieczeństwo wystąpienia zaburzeń w jego rozwoju i zachowaniu, niż u jego rówieśników pełnosprawnych.

Zdaniem H. Borzyszkowskiej stosunek rodziców do dziecka może być:

- właściwy – gdy rodzice zdają sobie sprawę z niepełnosprawnościami dziecka i w związku z tym stawiają mu wymagania dostosowane do jego właściwości psychofizycznych, przyzwyczajają do pokonywania trudności, starają się go uaktywnić i w miarę możliwości usamodzielnąć;
- łagodny – wtedy, gdy rodzice niepełnosprawność uważają za wielką krzywdę, którą im wyrządził los, chcąc tę krzywdę dziecku w jakiś sposób wynagrodzić, otaczają je zbyt troskliwą opieką i czułością, nie stawiają mu żadnych wymagań;
- surowy – gdy rodzice nie chcą uznać, że dziecko jest niepełnosprawne, traktują je na równi z dzieckiem pełnosprawnym, stawiają mu wymagania ponad jego możliwości, udzielają kary, za nie wykonanie powierzonych zadań;
- obojętny – gdy rodzice są przekonani o niepełnosprawności dziecka i dlatego nie interesują się nim; ich zdaniem nie warto robić żadnych zabiegów wokół jego spraw, ponieważ wydaje im się, że tak czy inaczej nie osiągnie żadnych pozytywnych rezultatów (H. Borzyszkowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „Oświata i Wychowanie” 1988 nr 2).

Postawa rodzicielska jest nabytą strukturą, ukierunkowującą zachowanie rodziców wobec dziecka. Typy nieprawidłowych postaw:

- postawa odtrącająca,
- postawa unikająca,
- postawa zbyt wymagająca,
- postawa nadmiernie chroniąca.

Postawy prawidłowe:

- postawa akceptująca,
- postawa współdziałania,
- postawa uznania praw dziecka,
- postawa rozumnej swobody.

Postawy rodziców wobec dzieci stanowią jeden z elementów stosunków międzypersonalnych, charakterystycznych dla każdej rodziny. Pozytywne postawy wpływają pozytywnie na rozwój dziecka, negatywne postawy zaburzają rozwój i go hamują.

Zadanie prowadzącego warsztaty ma polegać na ukazaniu rodzicom prawidłowych postaw wobec niepełnosprawności dziecka. Akceptacja, współdziałanie, a przede wszystkim poszanowanie praw swojego niepełnosprawnego dziecka to sukces rodziny. Dzięki postawom pozytywnym chore dziecko ma szansę rozwijać się i robić postępy na miarę swoich możliwości.

Część warsztatowa tej części zajęć dotyczy relacji w związku, podziału obowiązków oraz sfery rozwoju autonomicznego każdego z partnerów. Podobnie jak w przypadku wcześniejszych ćwiczeń – nie oceniamy wypowiedzi uczestników.

Warsztat 1: Trener skupia uczestników warsztatu na ich celach życiowych. Rodzice zastanawiają się, czy to, co mają, spełnia ich oczekiwania. Podczas autorefleksji zastanawiają się również, co chcieliby wyeliminować ze swojej codzienności. Tworząc drzewo samorealizacji uczestnicy zadają sobie pytanie, co zrobić, by osiągnąć zaplanowany na za 5,10 czy 15 lat cel.

Warsztat 2: Ćwiczenia mają za zadanie umożliwić rodzicom zaplanowanie podziału obowiązków. Partnerzy przyglądają się temu, jak wygląda ich sytuacja w domu. Rozpisują podział czynności. Wspólna analiza pomoże dopracować „grafik”. Trener prowadzący ćwiczenie podkreślić musi, że wsparcie ze strony drugiej osoby da wymierne korzyści całej rodzinie. Ponadto wzajemne docenianie się w obowiązkach dnia codziennego umacnia relacje między członkami rodziny.

3.6 Scenariusze warsztatów

Warsztat 1

Moje priorytety życiowe

Cele zajęć: określenie priorytetów, które mają ukierunkować uczestników zajęć, na działania wprowadzające zmiany; pobudzenie do refleksji nad faktem, że spełnionym rodzicom łatwiej jest wychować szczęśliwe dziecko; rozwijanie i wykorzystywanie swojego potencjału to konieczność, aby zachować harmonię.

Treści kształcenia: relacje w rodzinie, postawy rodzicielskie; tworzenie więzi w rodzinie; zmiany w obszarze podziału obowiązków i wzajemnego wspierania.

Metody: aktywizujące, działania praktyczne, burza mózgów.

Formy pracy: indywidualna jednolita, grupowa jednolita.

Przewidywany czas trwania zajęć: 90 minut z przewidywaną przerwą 10 minutowa.

Materiał potrzebny do ćwiczeń: matryca celów, pisaki.

Ćwiczenie 1.

„Matryca celów”

Przewidywany czas – 40 minut.

Instrukcja: Prowadzący prezentuje uczestnikom matrycę i zachęca do wypełnienia wszystkich pól. Uczestnicy przez osoby chętne matrycy celów.

MATRYCA CELÓW (załącznik nr 2).

TO	CZEGO CHCESZ	CZEGO NIE CHCESZ
CO MASZ?	To co chcesz utrzymać.	To co chcesz wyeliminować.
CZEGO NIE MASZ?	To co chcesz osiągnąć?	To czego chcesz unikać?

Źródło. na podstawie Bennewicz M. (2011) „Coaching i Mentoring w praktyce”

1. „Chcę i mam” – jakie zasoby mam w związku z celami, które chcę utrzymać np. umiejętności, relacje, przekonania, pomysły, emocje).

2. „Nie chcę lecz mam” – uczestnik warsztatów określa co już ma ale nie chce tego mieć, np. jakieś ograniczenia, braki, obawy itp.
3. „Nie chcę i nie mam” – rzeczy, zjawiska, emocje, zasoby, o których uczestnik warsztatów słyszał, że mogą wiązać się z jego celem, lecz ich nie ma i nie chce ich mieć.
4. „Nie mam lecz chcę mieć” – to obszary rozwoju i zmiany, tutaj pojawiają się emocje, stany i wartości, które klient zamierza osiągnąć. Tutaj zazwyczaj jest największy motor do działania.

Ćwiczenie 2

„Drzewo samorealizacji”

Przewidywany czas: 40 minut.

Metody: aktywizujące, działania praktyczne,

Formy pracy: indywidualna

Materiały potrzebne do zajęć: schemat drzewa, kredki,

Przebieg ćwiczenia: Uczestnicy otrzymują schemat drzewa, na którym rysują swoje plany w perspektywie 5, 10, 15, 20 lat.

Prezentacja prac, refleksja. Próba odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób mogę dojść do realizacji swoich zamierzeń, kto może mi w tym pomóc.

Warsztat 2

Korzyści w relacjach małżeńskich i rodzicielskich

Cele zajęć: kształtowanie świadomości korzyści dla rodziny, płynących ze współdziałania w relacjach partnerskich i rodzicielskich.

Treści kształcenia: relacje w rodzinie, postawy rodzicielskie; zmiany w obszarze podziału obowiązków i wzajemnego wspierania.

Metody: działań praktycznych, aktywizujące.

Formy pracy: zespołowa, indywidualna.

Materiał potrzebny do realizacji zajęć: szablony zegarów, mazaki, kredki.

Ćwiczenie 1.

„Podział obowiązków”

Przewidywany czas: 40 minut.

Instrukcja: Uczestnicy dzielą się na grupy. Prowadzący wręcza każdej grupie dwa zegary. Czyta uczestnikom historie z życia rodziny widzianą oczami mężczyzny i kobiety. Zadaniem zespołu jest ukazanie na dwóch zegarach zadań, w wybrany przez siebie sposób, które wykonuje kobieta, a które mężczyzna.

Po wykonaniu ćwiczenia, grupy prezentują swoje zegary. Uczestnicy dzielą się refleksjami dotyczącymi Jak wygląda zazwyczaj podział obowiązków związanych z prowadzeniem domu i opieką nad dziećmi?

Jakiego obszary powinny dotyczyć zmiany w zakresie podziału obowiązków domowych oraz opieki nad dziećmi, aby każdy miał porównywalne szanse na satysfakcjonujące życie zawodowe i rodzinne?

Ćwiczenie 2.

„Huśtawka nastrojów”

Przewidywany czas: 30 minut.

Instrukcja do wykonania ćwiczenia: Uczestnicy przypominają sobie i zapisują na kartce sytuacje, w których czuli się w sytuacjach domowych znakomicie, wartościowo, akceptowani, ważni dla innych. Omówienie własnych przeżyć i spostrzeżeń, wyciągnięcie wniosków. Ważne w tym ćwiczeniu jest zwrócenie uwagi na powiązanie z poprzednim ćwiczeniem. Wyciągnięcie wniosku przez uczestników, że w swoich działaniach domowych powinni dążyć do zaspokajania potrzeb swoich i innych takich jak akceptacja, docenienie. Ćwiczenie – Załącznik do tekstu: Partnerski model rodziny, czyli jak sprawiedliwie dzielić obowiązki w rodzinie?

Źródło: portal www.mamopracuj.pl

Autorka: Marta Chlanda, Stowarzyszenie Doradców Europejskich PL In EU

Zadanie	Kto
Ogólne porządki w domu	
Pranie	
Prasowanie	
Zakupy	
Gotowanie	
Sprzątanie kuchni (po posiłkach)	

WYJĄTKOWE RODZICIELSTWO WYJĄTKOWI RODZICE

Dbanie o czystość dzieci	
Zabawy z dziećmi	
Zapewnienie dzieciom dojazdu na zajęcia, do szkoły, wizyty u lekarza	
Zarządzanie domem (rachunki, dostawy)	
Utrzymanie techniczne domu	
Prace ogrodowe	
Dbanie o estetykę domu	
Planowanie wypoczynku/rozrywki dla ro- dziny (niedziele, wakacje)	
Troska o osoby starsze (dziadkowie, sa- motni krewni)	
Utrzymywanie relacji ze znajomymi	
Inne, proszę wymienić	

Legenda

Rola w rodzinie	☐	☐
Kobieta	K :)	K :(
Mężczyzna	M :)	M :(
Oboje	O :)	O :(
Dziadkowie	D:)	D :(
Rodzeństwo	R:)	R :(
Inni (np. płatny personel)	I	I

IV. WSPARCIE DLA RODZIN DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

4.1. Definicja wsparcia społecznego

Wsparcie społeczne jest zjawiskiem wielowymiarowym. Według definicji zawartej w Encyklopedii Blackwella, wsparcie społeczne jest pojęciem wskazującym na pozytywny związek pomiędzy jakością naszych relacji społecznych, a utrzymaniem lub poprawą naszego zdrowia lub dobrostanu (M. Hewstone, J. Czapiński, A.S.R. Manstead, *Psychologia społeczna. Encyklopedia Blackwella*, Warszawa 1997). Celem wsparcia jest zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu poprzez towarzyszenie osobie wspieranej, wytworzenie poczucia przynależności i bezpieczeństwa i w rezultacie zbliżenie do rozwiązania problemu. Możemy wyróżnić cztery rodzaje wsparcia:

- wsparcie emocjonalne,
- wsparcie informacyjne,
- wsparcie instrumentalne,
- wsparcie materialne.

Wsparcie emocjonalne polega na przekazaniu emocji, których celem jest uspokojenie osoby znajdującej się w trudnej sytuacji, jak i również stworzeniu przestrzeni do wyrażenia trudnych uczuć, związanych z trudnymi chwilami.

Wsparcie informacyjne służy do wymiany informacji pomocnych w zrozumieniu danej sytuacji oraz dzielenie się własnymi doświadczeniami.

Wsparcie instrumentalne ma na celu przekazanie informacji o konkretnych sposobach postępowania, podawanie instruktażu.

Wsparcie materialne to pomoc finansowa i rzeczowa (Sęk, Cieślak 2004).

Wsparcie społeczne w sytuacji kryzysowej lub traumatycznej pełni rolę bufora, ponieważ obniża napięcie stresowe i pomaga przezwyciężyć trudności oraz osłabia negatywne skutki stresu. Ten efekt może być realny tylko wtedy, gdy osoby pomagające będą rzeczywiście dążyły do zwiększania poczucia zaradności osoby wspieranej oraz gdy wielkość i zakres wsparcia jest optymalny.

WSPARCIE SPOŁECZNE		
Jak to działa?	Co działa?	Na co zwracać uwagę?
Ochronnie Jako czynnik buforowy Wzmacniająco	Poczucie przynależności i związku z innymi osobami. Obniżenie napięcia związanego ze stresem. Spojrzenie na stresujące wydarzenia jako wyzwania, a nie straty.	Równowaga między wsparciem a rzeczywistymi potrzebami. Osoby wspierane muszą mieć potrzebę podmiotowości. Wsparcie powinno prowadzić do pobudzenia zasobów jednostki.

(Sęk, Cieślak 2004)

Badania społeczne wskazują, że w chwili stresu najbardziej potrzebujemy wsparcia emocjonalnego. Oferowanie więc w krytycznym momencie wsparcia finansowego lub informacyjnego, a pomijanie emocjonalnego nie będzie skutkowało poprawą funkcjonowania osoby wspierającej.

Kolejność rodzajów wsparcia może być różna w zależności od indywidualnych warunków i potrzeb osób wspieranych.

W chwili urodzenia dziecka z ograniczoną sprawnością to rodzice będą potrzebowali szybkiej pomocy, a przede wszystkim wsparcia emocjonalnego. Zaraz po nim wsparcia instrumentalnego, podpowiadającego, jak funkcjonować w nowej sytuacji. Kiedy człowiek doświadcza silnych emocji, nie jest w stanie korzystać w pełni ze wsparcia informacyjnego, dlatego tak ważne jest, aby nie bagatelizować wsparcia emocjonalnego.

Warto uczestnikom warsztatów uzmysłowić to, że korzystanie ze wsparcia nie jest niczym pejoratywnym. Wsparcie okazuje się być czynnikiem kluczowym w funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. To właśnie dzięki wsparciu różnego rodzaju dziecko z dysfunkcjami ma szansę na osiągnięcie indywidualnych sukcesów, a rodzina na stabilizację, przede wszystkim emocjonalną.

4.2. Rodzaje wsparcia

Za wsparcie rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością odpowiedzialne są głównie gminy – poprzez ośrodki pomocy społecznej, oraz powiaty - poprzez powiatowe centra pomocy rodzinie. Najbardziej podstawową formą pomocy, udzielanej w ośrodkach pomocy społecznej są świadczenia finansowe w formie:

- zasiłków rodzinnych,

- dodatków specjalnych do ww. zasiłku (np. z tytułu urodzenia dziecka, opieki nad dzieckiem podczas urlopu wychowawczego, kształcenia i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością,
- zapomogi z tytułu urodzenia dziecka,
- świadczenia opiekuńcze dla jednego z rodziców, które nie jest w stanie zatrudnienia lub zrezygnowało z niego w celu podjęcia opieki nad dzieckiem.

Gmina zobowiązana jest również do świadczenia pomocy usługowej w formie:

- świadczenia pracy socjalnej mającej na celu udzielenie rodzinie takiego wsparcia, w którym będzie ona zdolna do samodzielnej egzystencji (z wykorzystaniem własnych i dostępnych zasobów), m.in. poprzez specjalistyczne poradnictwo między innymi poradnictwo prawne,
- pomocy materialnej,
- usług opiekuńczych lub specjalistycznych – świadczonych rodzinom, które nie potrafią samodzielnie funkcjonować w samodzielnym życiu,
- bezpłatnego transportu do placówki, w której odbywa się nauczanie.

Rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem może otrzymać także dofinansowanie w powiatowym centrum pomocy rodzinie. Pomoc może obejmować np.:

- zakup sprzętu rehabilitacyjnego,
- uczestnictwo dziecka w kompleksowej rehabilitacji,
- zakup przedmiotów ortopedycznych,
- likwidację barier architektonicznych.

<http://obserwatoriumrodzinne.pl/system-pomocy-i-wsparcia-rodziny-z-dzieckiem-niepelno-sprawnym-z-zakresu-po>)

Wsparcie finansowe udzielane przez ww. instytucje udzielane jest po złożeniu odpowiedniego wniosku. Udzielenie środków finansowych lub dofinansowania uzależnione jest m.in. od spełniania kryteriów formalno-prawnych, dostępności środków oraz rodzaju potrzeb wskazanych przez rodzinę.

Dzieci z niepełnosprawnością mają zagwarantowaną edukację równych szans, czyli każde dziecko, bez względu na predyspozycje zdrowotne i indywidualne możliwości rozwojowe, powinno znaleźć warunki dla własnego rozwoju. Pracownicy Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych przeprowadzają diagnozę dzieci i młodzieży w celu określenia ich indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych, możliwości psychofizycznych, wyjaśnienia mechanizmów ich

funkcjonowania w odniesieniu do zgłaszanego problemu oraz wskazania sposobu jego rozwiązania.

Wczesne wykrycie u dziecka nieprawidłowości w rozwoju daje szansę objęcia jak najwcześniejszym oddziaływaniem terapeutycznym oraz rehabilitacyjnym. Wczesne wspomaganie jest prowadzone zarówno z dzieckiem jak i jego rodziną w celu pobudzania psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka, od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Istotą tego wsparcia jest nie tylko praca terapeutyczna z dzieckiem, ale również z rodziną dziecka. Wyposażenie rodziny w odpowiednie kompetencje jest podstawą skuteczności oddziaływań rehabilitacyjno-terapeutycznych. Podstawą do objęcia dziecka wczesnym wspomaganiem jest otrzymanie przez nie opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju, z którą należy zgłosić się do zespołu wczesnego wspomagania – zespoły te tworzone są w placówkach publicznych jak i niepublicznych: przedszkolach, szkołach, poradniach. Oddziaływania w ramach wczesnego wspomagania rozwoju powinny rozpocząć się w jak najkrótszym czasie od uzyskania przez rodziców informacji o nieprawidłowościach w rozwoju ich dziecka. Jest to warunkiem zapewnienia najbardziej optymalnego rozwoju dziecka. Oddziaływanie terapeutyczne oraz rehabilitacyjne realizowane w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka jest prowadzone przez zespół specjalistów (pedagog, psycholog, logopeda, inni specjaliści w zależności od zdiagnozowanych potrzeb) posiadających odpowiednie kwalifikacje, przygotowanych do pracy z małymi dziećmi o zaburzonym rozwoju psychoruchowym, na podstawie opracowanego dla dziecka indywidualnego programu wczesnego wspomagania.

Do najważniejszych celów wczesnego wspomagania należy m.in.:

- pobudzanie każdej sfery rozwoju poznawczego, motorycznego dziecka,
- stymulacja polisensoryczna,
- stymulowanie rozwoju mowy i języka, orientacji i poruszania się w przestrzeni,
- usprawnianie widzenia i słuchu, rozwijanie umiejętności samoobsługi i funkcjonowania w środowisku, w odniesieniu do rodziny dziecka z niepełnosprawnością,
- doskonalenie i kształtowanie postaw i zachowań najbardziej pożądanых w kontaktach z dzieckiem,
- wzmacnianie więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami i dzieckiem oraz członkami rodziny,
- rozpoznawanie zachowań dziecka i utrwalanie właściwych reakcji na te zachowania,

- udzielanie instruktażu i porad oraz prowadzenie konsultacji w zakresie pracy z dzieckiem, pomoc w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka oraz w pozyskaniu i wykorzystaniu w pracy z dzieckiem odpowiednich środków dydaktycznych i niezbędnego sprzętu, wsparcie psychologiczne dla rodziców i członków rodzin (*Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci Dz. U. z 2017 r. poz. 1635*).

Wykaz placówek z terenu województwa zachodniopomorskiego, umożliwiających leczenie, rehabilitację i edukację dziecka z niepełnosprawnością w formie wygodnego informatora znajdują Państwo na stronie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego: <http://www.rops.wzp.pl/rehabilitacja-osob-niepelnosprawnych/baza-wiedzy/poradniki/poradnik-dla-osob-niepelnosprawnych-i-ich-opiekunow>.

Ponadto, korzystając z powyższego adresu www można przejść do zakładki pt. Baza Wiedzy, zawierającej zbiór danych i informacji przydatnych zarówno dla osób z niepełnosprawnościami jak i ich opiekunów.

Niezwykle ważnym elementem warsztatów jest wyposażenie rodziców w wiedzę na temat wsparcia, jakiego mogą oczekiwać od instytucji państwowych. Warto pokazać całą procedurę starania się o różnego rodzaju wsparcie przysługujące dziecku niepełnosprawnemu. Pokazanie wniosków, druków, formularzy oraz wyjaśnienie krok po kroku sposobu, w jaki je wypełnić, na pewno okaże się bardzo pomocne.

4.3. Organizacje pozarządowe wspierające rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym

Praca organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych odgrywa znaczącą rolę i przybiera różnorodne formy. Wiele organizacji pozarządowych działających na terenie województwa zachodniopomorskiego w ramach swojej działalności prowadzi własne ośrodki i placówki, które zajmują się udzielaniem często specjalistycznego wsparcia, np. z zakresu rehabilitacji czy edukacji dzieci. Szczególnie cenna jest działalność informacyjna tych podmiotów. Bardzo duży wkład w przybliżaniu społeczeństwu problemu niepełnosprawności odgrywają akcje i kampanie społeczne oraz organizowane bezpłatnie różnego rodzaju poradnictwo. Organizacje pozarządowe to podmioty aktywne w pozyskiwaniu środków finansowych, pochodzących głównie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, budżetów jednostek samorządu terytorialnego, funduszy europejskich, na realizację wielu projektów, w tym dotyczących również zagospodarowaniu czasu wolnego.

Szczegółowy przedmiot swojej działalności, większość organizacji opisuje na własnych stronach internetowych. Informacje działaniach prowadzonych w najbliższym otoczeniu przez NGO można także znaleźć korzystając ze stron internetowych lokalnych instytucji pomocy i integracji społecznej oraz urzędów, które zlecają ich realizację ze środków publicznych. Rehabilitację społeczną i zawodową osób niepełnosprawnych wspiera również Samorząd Województwa Zachodniopomorskiego, wykaz aktualnie realizowanych zadań znajduje się tutaj: <http://www.rops.wzp.pl/rehabilitacja-osob-niepelnosprawnych/zadania-z-zakresu-rehabilitacji-zlecane-organizacjom-pozarzadowym>.

Na terenie naszego województwa na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych działa wiele organizacji, w tym o zasięgu regionalnym, jak np.: Polski Związek Głuchych, Polski Związek Niewidomych, Koła Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Towarzystwo Przyjaciół Dzieci Zachodniopomorski Oddział Regionalny w Szczecinie, Caritas, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo „Tęcza”, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa “Iskierka”, Fundacja Promocja Zdrowia. Baza organizacji pozarządowych dostępna jest m.in. na stronie internetowej portalu [ngo.pl:http://bazy.ngo.pl/](http://bazy.ngo.pl/) oraz Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego pod linkiem: <http://bip.rbip.wzp.pl/artukul/baza-organizacji-pozarzadowych>.

Niewątpliwie niepełnosprawność dziecka jest dla rodziny zasadniczą sprawą. Odpowiednie jej wsparcie społeczne i właściwie zorganizowana pomoc, zarówno ze strony najbliższej rodziny, instytucji publicznych jak i niepublicznych, stanowią nieodzowny element prawidłowej rewalidacji dziecka. Każda pomoc udzielana takiej rodzinie powinna być udzielana systemowo i dostosowana do jej potrzeb. Ten rodzaj wsparcia powinien na tyle zaopiekować rodzinę, by nie czuła się bezradna i osamotniona. Wsparcie społeczne powinno więc stworzyć warunki do rozwoju dziecka z niepełnosprawnością.

Ciekawym i pożytecznym elementem warsztatów może stać się przygotowanie dla rodziców przez trenera przewodnika po organizacjach pozarządowych. w krótkiej prezentacji można przybliżyć ich działalność oraz wyjaśnić, komu one pomagają oraz kiedy się do nich zwrócić.

Ćwiczenia w tej części warsztatów mają na celu uświadomić rodzicom, w jaki sposób stres wpływa na ich funkcjonowanie w życiu codziennym i jakiego wsparcia mogą oczekiwać od innych, ale także jak samemu radzić sobie w trudnym okresie.

Warsztat 1: Trener ma tak poprowadzić zajęcia, aby uczestnicy uzmysłowili sobie, co wywołuje u nich stres. Ważne, by wśród zgłaszanych propozycji pojawiły się te zależne od rodzica, ale także te, które zależą od środowiska zewnętrznego. Warsztat ten jest wstępem do następnego, którego istotą będzie odnalezienie sposobu radzenia sobie ze stresem.

Warsztat 2: Ćwiczenia mają na celu poszukanie sposobów radzenia sobie z czynnikami wywołującymi stres. Ważne, by rodzice potrafili dostrzec i znaleźć takie rzeczy, które na co dzień pomagają im rozładować napięcie oraz złe emocje. Niech wskażą czynności, rzeczy, zachowania, jakie są im bliskie i możliwe do wykonania.

4.4 Scenariusze warsztatów

Warsztat 1

Samopoczucie rodziny

Cele zajęć: poznanie czynników stresogennych i własnej odporności na stres, ćwiczenie relaksacji poprzez kontrolę oddychania, rozwijanie koncentracji, zmniejszanie napięcia, wyciszanie, zapoznanie z techniką wizualizacyjną techniką relaksacji.

Treści kształcenia: rozumienie istoty i przyczyn stresu, zwiększenie samoświadomości na temat czynników wpływających na nasze samopoczucie i samopoczucie członków rodziny.

Metody: aktywizujące, sytuacyjne formy: indywidualna, zbiorowa jednolita, grupowa.

Przewidywany czas: 90 minut z włączeniem 10 minutowej przerwy.

Materiały potrzebne do przeprowadzenia zajęć: duże kartony, arkusz szarego papieru, mazaki, kolorowe samoprzylepne karteczki, odtwarzacz kompaktowy, płyta z muzyką relaksacyjną wygodne krzesła, fotele.

Instrukcja: Prowadzący w widocznym miejscu umieszcza planszę z napisem, rozmowa na temat sekwencji „Stres jest to relacja między umiejętnościami radzenia sobie jednostki a wymaganiami stawianymi jej przez otoczenie” (Charles Spielberger, Melbourne 1979).

Ćwiczenie 1

„Jestem świadomy/a co ma wpływ na moje samopoczucie”

Przewidywany czas – 40 minut.

Każdy otrzymuje po 10 samoprzylepnych kartek i zapisuje na nich czynniki wywołujące stres. Prowadzący wiesza planszę z kategoriami czynników wywołujących stres: czynniki socjalne,

czynniki psychiczne, czynniki fizyczne Uczestnicy podchodzą do tablicy, przyczepiają swoje stwierdzenia w odpowiednim miejscu.

Ćwiczenie 2

„Odczuwam stres”

Przewidywany czas – 30 minut

Uczestnicy dzielą się na grupy. Każda grupa otrzymuje duże sylwetki postaci. Uczestnicy zastanawiają się, w których miejscach ciała najbardziej odczuwalny jest stres, następnie zaznaczają na rysunkach, w których miejscach ciała odczuwają stres najbardziej (ważne, by każda grupa miała inny kolor mazaka).

Ćwiczenie 3

„Bank pomysłów”

Przewidywany czas – 10 minut

Uczestnicy wymieniają sposoby, które znają na radzenie sobie ze stresem.

Zapisywanie pomysłów na arkuszu papieru.

Warsztat 2

Wiem, jak radzić sobie ze stresem

Treści kształcenia: sposoby radzenia sobie ze stresem, techniki relaksacyjne.

Metody: waloryzacyjne.

Formy pracy: grupowa jednolita, indywidualna.

Przewidywany czas trwania warsztatów: – 90 minut włączając 10 minutową przerwę

Ćwiczenie 1

„Moje sposoby radzenia sobie ze stresem”

Przewidywany czas – 35 minut.

Prowadzący zachęca uczestników do wzięcia udziału w eksperymencie: „Chciałabym przedstawić krótki eksperyment i potrzebuję do tego 4 ochotników. Kto chciałby się zgłosić?”.

Przechodzimy do omówienia ćwiczenia.

Omówienie:

- co czujecie, kiedy jesteście poproszeni o zgłoszenie się na ochotnika, a tym samym o podjęcie ryzyka?
- czego przy tym doświadczacie?

- co skłoniło Was, a co blokowało podjęcie wyzwania?
- co w tej grupie ułatwiało podjęcie decyzji?

Uczestnicy otrzymują arkusz z tabelą, w której wypisane zostały różne możliwości zwalczania stresu. Uczestnicy kolorują te obszary na arkuszu, które są typowe dla uczestników jako metody radzenia sobie w sytuacjach stresowych.

Moje sposoby na radzenie sobie ze stresem (załącznik 3)

spacer	słuchanie muzyki	rozmowa z przyjacielem	sen
jogging	jazda na rowerze	odreagowanie przez humor	czytanie książek
pływanie	Śpiewanie	spotkanie ze znajomymi	zajmowanie się swoim hobby
gra na instrumencie	wyjście do kina	praca w ogrodzie	ćwiczenia relaksacyjne

Prowadzący odczytuje sposoby wskazane w prostokątach. Uczestnicy, którzy pokolorowali dany prostokąt, wpisują w nim swoje imiona.

Pytania do ćwiczenia:

- Dlaczego wszystkie wskazane czynności można zaliczyć do pozytywnych sposobów radzenia sobie ze stresem?
- Czy te zajęcia lubicie wykonywać sami czy też w towarzystwie innych osób?
- O co można by je uzupełnić?

(Prowadzący może wskazać proste techniki takie jak: kontrola oddechu – w czasie stresu oddech staje się płytszy i szybki, rozluźnianie mięśni – w czasie stresu mięśnie są nadmiernie spięte, należy więc ćwiczyć rozluźnianie poszczególnych partii mięśni, tworzenie afirmacji).

Ćwiczenie 2

„Ćwiczenia relaksacyjne”

Technika oddechowa „Alfabet”.

Przewidywany czas – 5 minut

Należy wypowiedzieć cały alfabet na jednym wydechu. w miarę ćwiczeń należy próbować wypowiadać go coraz wolniej po to, by poprawić kontrolę, jaką sprawuje się nad wydechem. Uczestnicy wykonują ćwiczenie relaksacyjne.

Technika MANDALA.

Przewidywany czas – 20 minut

Ćwiczenie do muzyki relaksacyjnej. Pomoce: kontury mandali.

Instrukcja dla uczestników:

Mandala to rysunek na planie koła. Znajdź wygodne miejsce dla siebie. Weź kredki, plastelinę. Nie myśl o tym co rysujesz, dowolnie wybieraj kolory. Nie oceniał swojego dzieła. Mandale zaczynaj malować od środka i przesuwaj się na zewnątrz. Nie musisz trzymać się granic koła. Mandala będzie gotowa, gdy sama uznasz, że jest gotowa.

V. W OCZEKIWANIU NA DZIECKO

5.1 Piękny czas

Ciąża to niezwykły czas, w którym wszystko inne staje się mało ważne. Przyszli rodzice podczas pierwszej ciąży poruszają się jak po nieznanym sobie terenie, nie wiedzą czego się spodziewać, jak zmieni się ich życie. Szczególnie kobieta może czuć się przytłoczona odpowiedzialnością, jaka na niej spoczęła, w związku z czym wymaga wyjątkowej troski i opieki.

Na początku ciąży czasami trudno o silne uczucia do dziecka. Oczywiście, jest radość z powodu ciąży, ale może być trudno mówić o bezgranicznej miłości do dziecka. Nierzadko okres ten wiąże się ze złym samopoczuciem kobiety oraz dezorientacją partnera, który również może intensywnie przeżywać nową sytuację. Uczucia rodzicielskiej miłości pojawiają się zazwyczaj podczas badania USG, na finiszu pierwszego trymestru ciąży, kiedy rodzicom ukazuje się widok rozwijającego się dziecka. Jednak najsilniejsze emocje pojawiają się, gdy maleństwo zaczyna dawać znaki życia i zaczepiać przyszłą mamę kopnięciami oraz energicznymi przewrotkami. W tym czasie rodzice - przede wszystkim przyszła mama - nawiązują kontakt z dzieckiem, zanim się ono urodzi. Głaszcząc brzuch i mówiąc do niego budują więź emocjonalną z maleństwem jeszcze przed jego pojawieniem się na świecie. To silna podstawa macierzyństwa. Miłość do dziecka wzrasta powoli, ale stale. Apogeum osiągnie w chwili narodzin maleństwa.

Uczucie między noworodkiem a jego mamą cechuje się szczególną siłą. Maleństwo zna doskonale swoją mamę z życia płodowego – wie, jak brzmi jej głos, w jakim rytmie bije jej serce, w jaki sposób się porusza. Gdy pojawi się na świecie, ukojenie znajdzie w jej ramionach, jej bliskość i uwaga będzie miała kluczowe znaczenie.

Zarówno podczas trwania ciąży, jak i po porodzie, kobieta i mężczyzna potrzebują szczególnego wsparcia psychicznego i emocjonalnego od siebie nawzajem, tak aby odnaleźć się w roli rodziców, ale również budować nową poziom relacji partnerskich. Częste rozmowy, wspólne wykonywanie obowiązków domowych i rozwiązywanie nawet błahych problemów pozytywnie

wpływają na więź emocjonalną pomiędzy nimi oraz stwarzają najlepsze warunki dla rozwoju dziecka w atmosferze spokoju, bezpieczeństwa i miłości. Rodzicielstwo to bardzo ważna rola w życiu kobiety i mężczyzny, dająca ogromną satysfakcję i radość. Z drugiej strony jest obarczona nie-
zwyczajną odpowiedzialnością oraz obawami, że nie uda się jej sprostać.

Oto kilka rad mogących ułatwić rodzicom przełamanie lęków i nabranie pozytywnego po-
dejsścia do sytuacji:

„NIE tłum w sobie emocji. Daj sobie prawo do negatywnych uczuć. Zaakceptuj je, a wtedy ła-
twiej ustąpią miejsca bardziej pozytywnemu nastawieniu.

NIE myśl, że bycie rodzicem to jest niewolnictwo i podporządkowanie się dziecku. Przeciwnie –
to właśnie dziecko z czasem dopasuje się do twojego rytmu.

NIE porównuj się z innymi mamami, tatami, by wykazywać, że jesteś od nich gorsza/gorszy.

NIE obwiniaj się za błędy – każdy człowiek je popełnia.

NIE dąż do ideału rodzica, bo on nie istnieje. Będiesz wystarczająco dobrą mamą/dobrym tatą.”

(Na podstawie portalu mjakmama24.pl: *Marta Nowik źródło: miesięcznik "M jak mama" Aktualizacja: 2016-04-12 Publikacja: 2012-10-01*).

Warto uzmysłowić rodzicom, że skrajne uczucia, jakich doświadczają, są czymś naturalnym. do rodzi-
cielstwa należy dojrzeć. Ludzie stają się matkami i ojcami - to proces oswojenia się z dzieckiem, ze
świadomością bycia odpowiedzialnym za drugą osobę. Należy również podkreślić, że emocje mu-
szą znaleźć swój upust. Rodzicielstwo nie oznacza rezygnacji z życia, a porównywanie się z innymi
rodzicami nie prowadzi do niczego dobrego. Czasami warto po prostu zaufać intuicji.

5.2. Zdrowa mama, zdrowe dziecko

Odpowiednie dieta, odstawienie używek, unikanie stresu - to niektóre ważne aspekty dba-
nia o przyszłe dziecko. Ogromnie ważne są regularnie wykonywane badania oraz opieka me-
dyczna.

Okres prenatalny

Oczekiwanie przyjscia dziecka na świat jest szczególnym czasem w życiu rodziny.

Wtedy to rodzice mają szansę przygotować się na pojawienie nowego członka rodziny. Ten okres
jest nie tylko ważny dla rodziców, ale także dla samego dziecka. Zachowania i styl życia rodzi-
ców mają ogromny wpływ na jego rozwój psychofizyczny .

w tym najwcześniejszym okresie, zwanym prenatalnym, zachodzą bardzo szybkie zmiany, dzięki

którym powstanie wszystko, co w późniejszych latach będzie dziecku pomagało lub przeszkadzało w życiu. w tym czasie zaczyna się życie fizyczne i psychiczne małego człowieka. Nie jest to jego bierny okres, ale jest to faza aktywności – dziecko rozwija się i już przed urodzeniem posiada specyficznie ludzkie cechy. Reaguje na różnorodne bodźce, selekcjonuje je, uczy się, nabywa pewnych nawyków. w tym też okresie dziecko narażone jest na wiele czynników zagrażających prawidłowemu rozwojowi. Wśród nich można wymienić:

- choroby matki w czasie ciąży,
- nawracające krwawienia z dróg rodnych,
- niezgodność grup krwi ABO oraz układu RH (konflikt serologiczny),
- wcześniactwo i/lub przenoszenie ciąży,
- choroby przewlekłe matki choroby tarczycy, anemia, wady serca, niewydolność nerek, otyłość),
- styl życia matki w czasie ciąży np. :przedwczesne porody, poronienia, ciąże martwe, ciąże mnogie, to, co dziecko otrzyma w okresie prenatalnym często określamy pamięcią prenatalną, która ma wpływ na reakcje przejawiane w późniejszym życiu człowieka.

Okres perinatalny

Droga od życia płodowego, w którym wszystkie potrzeby były zaspokajane przez organizm matki, do życia poza jej organizmem, obarczona jest z jednej strony samym porodem, a często urazem porodowym, a z drugiej przekształceniem w okresie noworodkowym wielu czynności życiowych. To w tym czasie uruchamiane są samodzielne mechanizmy oddychania, krążenia, trawienia, wydalania, regulacji temperatury i innych. Przyjście na świat noworodka, nie pozostaje bez wpływu na jego samopoczucie, szczególnie w pierwszych miesiącach życia. Czynniki zagrażające dziecku w tym okresie to:

- nieprawidłowe ułożenie płodu,
- poród kleszczowy lub poród z użyciem próżno ciągu,
- cięcie cesarskie,
- akcja porodowa przedłużająca się bądź zbyt szybka
- obecność zielonych wód płodowych,
- niedotlenienie okołoporodowe.

Okres postnatalny związany jest z ośmioma podokresami:

1. Noworodkowym – pierwsze 28 dni życia.
2. Niemowlęcym – 1 rok życia.
3. Wczesnego dzieciństwa – okres po niemowlęcy – 2-3 rok życia.
4. Przedszkolnym – 4-6 rok życia.
5. Szkolnym – 7 – 15 rok życia.
6. Młodzieńczym – 16 - 20 rok życia.
7. Dojrzałości – 20/25 – 40/50 rok życia.
8. Starzenia się – od 40/50 rok życia.

Do czynników zagrażających dziecku występujących po urodzeniu zaliczamy: infekcje, urazy, zaburzenia przemiany materii oraz inne schorzenia wpływające na układ nerwowy dziecka. Szczegółowo obrazuje to poniższa tabela.

Czynniki	Możliwości zapobiegania
Czynniki działające przed poczęciem	
genetyczne: – wieloczynnikowe – chromosomalne	poradnictwo genetyczne diagnostyka prenatalna wczesne leczenie
Czynniki działające w czasie życia płodowego	
Chemiczne np. związki rtęci Fizyczne np. urazy immunologiczne	szczepienia ochronne leczenie matki właściwe odżywianie postępowanie środowiskowe postępowanie odczulające transfuzja wymienna właściwa opieka położnicza
Czynniki związane z porodem	
zamartwica uraz porodowy wczesniactwo	właściwa opieka położnicza i pediatryczna
Czynniki działające po urodzeniu się dziecka	
urazy zakażenia czynniki żywieniowe izolacja zmysłowa i kulturalna	szczepienia ochronne właściwe leczenie postępowanie środowiskowe właściwe odżywianie właściwa stymulacja

Źródło: J. Wyczęsany, 2007, s. 40

Moment od czasu poczęcia do zakończenia okresu noworodkowego jest bardzo ważny, gdyż w tym czasie dziecko jest najbardziej wrażliwe na czynniki szkodliwe.

Od 1 stycznia 2017 r. obowiązuje ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i ich rodzin. Ustawa „Za życiem” jasno wskazuje uprawnienia kobiet w ciąży i ich rodzin. w okresie okołoporodowym kobieta może skorzystać między innymi z:

- diagnostyki prenatalnej, która wykrywa potencjalne nieprawidłowości w ciąży,
- wizyt patronażowych- od 4 do 9 dodatkowych wizyt położnej w opiece nad dzieckiem,
- większej ilości wizyt poradnictwa edukacji przedporodowej dotyczącej porodu, położu, karmienia piersią i rodzicielstwa.

(<http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/informator-za-zyciem-2/>)

Z tej części warto przekazać rodzicom, jak duża jest ich odpowiedzialność za zdrowie i przyszłość dziecka. Dbanie o ciążę, jej zdrowy przebieg, jest istotnym elementem dbania o przyszłość dziecka. Należy jednak podkreślić, że czasami zachodzą czynniki od rodzica niezależne i mimo jego najszerszych chęci oraz starań, życie może potoczyć się nieco inaczej niż było w planach.

5.3 Najgorsze jest nieznane

Od momentu usłyszenia informacji o chorobie dziecka mąż i żona stoją przed rozwiązaniem bardzo obciążających problemów. Obydwoje balansują pomiędzy stabilnością a koniecznością wprowadzenia niezbędnych zmian. Cięża jest stresem zarówno dla kobiety jak i mężczyzny. Rodzicom, którzy nie widzą problemu w rozmowach o swoich wątpliwościach, szybciej przychodzi przezwyciężenie trudnych sytuacji. Jeśli są w stanie sobie pomagać i radzić ze stresem, lepiej zniosą wyzwania, jakie niesie ze sobą rodzicielstwo.

Stwierdzenie faktu zaburzeń w rozwoju dziecka wiąże się ze smutkiem i rozczarowaniem. Niejednokrotnie strach, rozczarowanie i gniew, a także zwykle obecne „w tle” poczucie winy i bezradność rodziców (tyleż zrozumiałe z ludzkiego punktu widzenia, co obciążające wzajemne relacje) skutkują brakiem zaufania. Najlepszą metodą na wszystkie lęki, złe przeczucia, obawy i niepokoje jest po prostu szczerza rozmowa.

Wczesne rozpoznanie i zrozumienie zaburzeń występujących w rozwoju dziecka sprzyja adaptacji do nowej sytuacji, Wiąże się ona z:

1. Doświadczeniem przez rodziców mniejszego lęku.
2. Tworzeniem bardziej realistycznego obrazu dziecka.
4. Większym poczuciem kontroli nad wydarzeniami.

Rozpoznanie niepełnosprawności zawsze jest szokiem i bardzo trudnym traumatycznym przeżyciem. Negatywne stany emocjonalne po usłyszeniu diagnozy cechują się ogromną siłą. Rodzice czują lęk, rozpacz, poczucie zagrożenia, gniew, niedowierzanie. Jest to pierwszy niezwykle trudny etap, który może trwać do kilku tygodni. aby go pokonać, trzeba pozwolić sobie na wyrażenie emocji (jestem przerażona/y, bezradna/y!, jak ja sobie poradzę?, co będzie z moim dzieckiem?) i starać się znaleźć wsparcie wśród najbliższych.

Rodzice nierzadko muszą powiadomić o niekorzystnej diagnozie krewnych, przyjaciół, znajomych. Będą narażeni na emocjonalne reakcje otoczenia, szczególnie najbliższej rodziny np. dziadków, którzy również żegnają się z wyobrażeniami o wspaniałym wnuku. jednak możliwie najszybsze ich poinformowanie zdejmie brzemień udawania, że wszystko jest w porządku, sprawi, że relacje z innymi będą bardziej naturalne i prawdziwe. Warto wcześniej zaplanować czas i sposób powiadomienia o diagnozie związanych z rodziną osób pamiętając, że i dla nich przyjęcie tej informacji może być trudne. Pomaga zarówno spokój jak i jasny, oparty o wcześniej zdobytą wiedzę przekaz informacji o tym, czego można się spodziewać w najbliższym czasie.

Drugi etap to kryzys emocjonalny związany z otrzymaną diagnozą, który może trwać od kilku miesięcy do kilku lat. Emocje z okresu szoku mają wtedy już mniejsze natężenie. Jest to okres, w którym konieczne jest zwracanie uwagi na partnera, szczere rozmowy, docenianie tego, co robi partner, okazywanie sobie ciepła i bliskości. To prawdziwe wyzwanie, nieraz przekraczające możliwości partnerów, stąd też w wielu związkach mogą pojawić się kryzysy. Gdy emocje opadną, konieczna jest rozmowa o przyczynach trudności w relacjach małżeńskich. Szczerość w relacjach między sobą i otwarte mówienie o problemach są najważniejszym krokiem w kierunku rozwiązania problemów i akceptacji tego, czego zmienić się już nie da.

Jest to moment, w którym nie warto udawać tytana biorąc na swoje barki, więcej niż można udźwignąć. Chociaż rodzice z pewnością czują się osamotnieni w swoim bólu to faktem jest że nie są jedynymi, którym się taka sytuacja przytrafiła. Nawiązanie kontaktu ze środowiskiem osób, które już przeszły ten etap może być kluczowe dla dalszych decyzji rodziny. w zależności od swojej gotowości i potrzeb, rodzice mogą szukać wsparcia w formie anonimowej – np. za pośrednictwem forów internetowych, jak i osobistego kontaktu np. poprzez organizacje pozarządowe zrzeszające rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Taki krok, może wydawać się dość odważny, jednak rosnąca liczba blogów oraz różnego rodzaju portali zawierających treści tworzone przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami jasno pokazuje, że nie jest to środowisko zamknięte.

Jego członkowie czują potrzebę dzielenia się z innymi swoimi doświadczeniami, wielokrotnie chcą

służyć radą i pomocą, której sami nie otrzymali (<http://trocheinaczej.pl/2016/09/bo-najgorsze-jest-nieznane-moja-historia/>).

Fakt niepełnosprawności dziecka nie jest sytuacją pożądaną dla rodziców. Proces wchodzenia w rolę rodzica może być trudny, głównie z powodu rozbieżności między oczekiwaniami, a stanem zdrowia i rozwojem dziecka. Dla rodziny ważne jest, aby po fazie rozpaczyny nastąpiła zmiana prorozwojowa w następujących obszarach:

- Podmiotowości – gdzie rodzice zaakceptowali sytuację, ponownie zdefiniowali swoje role w świecie, odnaleźli sens życia.
- Więzi emocjonalnych - w przeżyciach emocjonalnych rodziców dominują pozytywne emocje, rodzina w sposób konstrukcyjny dostosowuje się do nowej sytuacji, przesuwa uwagę z wartości materialnych na wartości takie jak wyrozumiałość, miłość, relacje międzyludzkie.
- Komunikacji dwukierunkowej- wypracowanie nowych, alternatywnych dla komunikacji dwustronnej form porozumiewania się z dzieckiem (Ż. Stelter: „*Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*” Warszawa 2013, s. 94-96).

Umiejętność zrozumienia sytuacji ukochanej osoby to uniknięcie błędów we wzajemnych relacjach. Zmęczenie i poczucie osamotnienia sprzyjają rozdrażnieniu i złym emocjom, dlatego tak ważne jest pomaganie sobie w codziennych sytuacjach. Troska o partnera oraz podejście pełne empatii wprowadzą harmonię w życie rodzinne. Stany emocjonalne przyszłej mamy mogą być różne, ale też i przyszły tata na pewno czuje silne emocje. Najważniejsze, aby być przy sobie i okazywać sobie uczucia, które wzmacniają więzi w rodzinie.

Uświadomienie rodzicom faktu, że przeżywanie różnych faz radzenia sobie z trudną wiadomością o niepełnosprawności dziecka, jest bardzo istotnym elementem procesu akceptacji nowej sytuacji. Warto podkreślić, że rodzice mają prawo do ambiwalentnych uczuć, że to, co dzieje się w ich wnętrzu, jest naturalne i zrozumiałe. Każda faza to swego rodzaju proces, przez który trzeba przejść: od niedowierzania, szoku, rozpaczyny, po akceptację i pierwsze próby radzenia sobie. Głównym zadaniem trenera powinno być zaznaczanie, że wzajemne wsparcie to ogromna pomoc w doświadczaniu nowego, trudnego stanu. Okazywanie sobie ciepłych uczuć, empatii ułatwi przejście pierwszych nieprzyjemnych etapów sytuacji.

Ta część ćwiczeniowa dotyczy radzenia sobie z emocjami podczas ciąży i reagowania w odpowiedni sposób na te negatywne. Zadaniem trenera jest tak poprowadzić warsztat, by uniknąć oceniania, ale zachęcić do wyrażania siebie.

Warsztat 1: Prowadzący ćwiczenia zachęca przyszłych rodziców do wyrażania swoich emocji, czasem najbardziej skrajnych. Należy podkreślić, że taka huśtawka nastrojów jest czymś naturalnym, związanym z lękiem przed nieznanym, w przypadku kobiet dodatkowo potęgowana jest działaniem hormonów. Najważniejsze to umieć sobie poradzić z uczuciami o zabarwieniu negatywnym i tymi, które wywołują frustrację. Poszukiwanie sposobu radzenia sobie z emocjami jest doskonałym ćwiczeniem auto refleksyjnym, osławiającym ewentualne obawy.

5.2 Scenariusze warsztatów

Warsztat 1

Codziennie pewni siebie

Cele zajęć: skuteczne radzenie sobie z lekami i wątpliwościami podczas ciąży; przyjmowanie kontroli nad samopoczuciem i emocjami.

Metody: aktywizujące, relaksacyjne.

Formy pracy: grupowa jednolita.

Przewidywany czas trwania zajęć – 90 minut włączając 10 minutową przerwę.

Materiały potrzebne do zajęć: papier flip – chart, kolorowe pisaki, kartki.

Ćwiczenie 1

„SWOT”

Przewidywany czas – 30 minut

Uczestnicy zapisują na kartkach szanse i zagrożenia, które odczuwają w tym czasie.

<i>Mocne strony</i>	<i>Słabe strony</i>
<i>Szanse</i>	<i>Zagrożenia</i>

Prowadzący prosi, aby uczestniczki zajęć podzieliły się analizą SWOT.

Prowadzący wskazuje, że odczuwane przez nas mocne i słabe strony to cechy stanu obecnego, a szanse i zagrożenia to spodziewane zjawiska przyszłe. Zarówno mocne jak i słabe strony zależą od nas.

Rozmowa kierowana mająca na celu pokazanie, że świadomość mocnych stron powoduje

zniwelowanie zagrożeń i obaw. Analiza SWOT to scenariusz rozwoju, który pomaga pokonać odczuwalne zagrożenia.

Ćwiczenie 2

„Błędne koło”

Przewidywany czas – 60 minut

1. Prowadzący rozdaje uczestnikom kartkę i prosi o jej uzupełnienie.

-Obecnie obawiam się tego, że.....

-Moje myśli i uczucia związane z tą powtarzającą się obawą to.....

-Kiedy się boję, robię następujące rzeczy.....

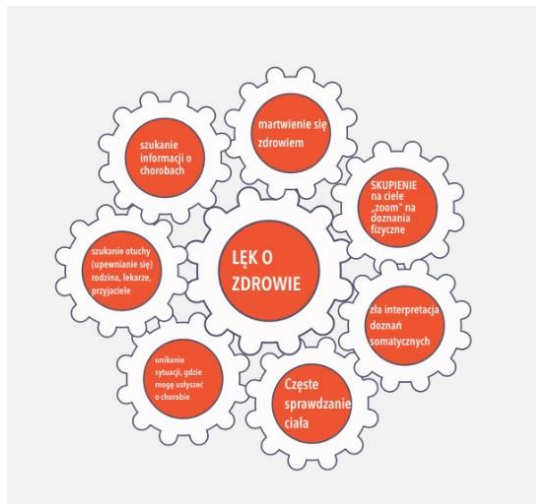
Chętni uczestnicy warsztatów dzielą się swoimi myślami. Wymiana myśli.

BŁĘDNE KOŁO (KÓŁKA ZĘBATE)

Wpisz nazwę swojego problemu(np. lęk, depresja, itd.) w duże środkowe kółko.

Możesz też wpisać jakąś niekonstruktywną myśl.

W mniejszych kółkach zapisz te czynności, które robisz podczas odczuwania lęku. Mogą to być również myśli, np.



<http://emocje.pro/wp-content/uploads/2016/04/Bledne-koło-i-alternatywa.pdf>

Przyglądając się mniejszym kołom, pomyśl o sposobach wprowadzania pozytywnych zmian. Uczestnicy dzielą się sposobami na radzenie sobie z lękami, prowadzący prezentuje planszą ze sposobami radzenia sobie z lękami, porównywanie informacji, uzupełnianie strategii radzenia sobie z lękami.

Podziękowanie uczestnikom za udział w zajęciach. Rozmowa o spotkaniu – wymiana myśli.

VI. REFLEKSJE RODZICÓW

W tym rozdziale zamieszczone zostały refleksje, ale także i rady trojga rodziców dzieci z niepełnosprawnością. O swoim rodzicielstwie opowiada mama Jasia, u którego zdiagnozowano rzadką chorobę genetyczną, mama Arka, u którego schorzenia takie jak: rozszczep kręgosłupa, pęcherz neurogeny, porażenie kończyn dolnych, wodonercze obustronne, wodogłowie wprowadziły, jak to stwierdza mama, „małe komplikacje rodzinne”, a samego Arka „nie przeraża żadna przeszkoda napotkana w jego życiu i dzielnie jedzie do przodu. Wszystkie doświadczenia w tym krótkim czasie, zrobiły z niego charakternego człowieka. Doskonale wie czego chce i nie boi się postawić na swoim oraz dąży uparcie do wyznaczonego celu. Nie strasze mu żadne nowinki technologiczne oraz stare zabawki drewniane, ponieważ wszystko potrafi rozłożyć na części pierwsze. Uśmiech to jego znak rozpoznawczy”. Swoimi doświadczeniami zechciała podzielić się mama Agatki – dziewczyny z zespołem Downa. Motto Pani Olgi to „Trzeba brać życie w swoje ręce”.

Agnieszka Kreft – Ignasz: na co dzień przede wszystkim mama dwójki wspaniałych chłopców. Realizuje się zawodowo jako nauczycielka języka polskiego w szkole podstawowej.

Rodzicielstwo dziecka z niepełnosprawnością jest wyjątkowe pod wieloma względami, a pod innymi niesamowicie trudne. Nie ma co oszukiwać, że jakoś będzie, że z czasem się przywyknie, bo to nieprawda. Do pewnych rzeczy nigdy się człowiek nie przyzwyczaja, z pewnymi będzie zawsze walczył, a są również i takie, które będą powodowały niejednokrotnie frustrację. Niepełnosprawność dziecka przewartościowuje całe dotychczasowe życie rodziny. Rzeczy, które były do tej pory ważne, zwykle tracą w hierarchii rodzinnych wartości. Na miejsce pierwsze wysuwają się potrzeby dziecka i dążenie do tego, by zachować względną normalność. Względna, bo na miarę swoich możliwości. Względna, bo dążącą do zapewnienia jak najlepszej pomocy swemu dziecku i sprawieniu, by jego życie w przyszłości nie było zbyt trudne. Informacja o tym, że dziecko jest chore, niepełnosprawne, zwykle zaskakuje, a prawdę mówiąc – ścina z nóg. Niedowierzanie, złość, żal, a nawet rozpacz – to tylko niektóre z uczuć, jakie się wtedy pojawiają. Pamiętam jak dziś przekazaną wiadomość o tym, że mój syn jest niepełnosprawny i prawdopodobnie tak będzie już zawsze. Zrobiono to co prawda dość delikatnie, ale nie owijano w bawełnę,

nie łudzono, że może stać się cud itp. Dzisiaj, z perspektywy czasu, to właśnie doceniam najbardziej. Pozwolono mi przejść przez wszystkie etapy „godzenia się” z chorobą dziecka dość świadomie i racjonalnie. Nie, nie znaczy to, że łatwo przyszła akceptacja, ale miałam czas jej się nauczyć. Tak, bo akceptacji trzeba się nauczyć, a tak naprawdę do niej dojrzeć.

Rodzic postawiony w tak trudnym momencie swego życia nie za bardzo wie, co ze sobą zrobić. Wszystko jest kwestią indywidualną i mam świadomość, że moje odczucia mogą być zupełnie inne niż drugiej osoby. Podejrzewam jednak, że w doświadczeniach wszystkich rodziców dzieci niepełnosprawnych znajdują się pewne punkty styczne. Elementy, o których już na początku drogi zmagania się z walką o funkcjonowanie dziecka w codzienności warto wiedzieć. Patrząc wstecz, myślę, że taka wiedza wtedy by mi się przydała. Ułatwiłaby mi niektóre rzeczy, a inne pomogła usystematyzować i ułożyć.

Poniżej zaprezentuję dekalog rodzica dziecka niepełnosprawnego. Zaznaczam, że punkty, jakie się w nim pojawiły, to suma moich doświadczeń. Moje indywidualne spostrzeżenia już w trakcie walki o własne dziecko.

1. Nie obwiniaj się.

Choćby nie wiem, jaka była diagnoza, nie obwiniaj się. To nic nie da, a spotęguje poczucie krzywdy i żalu. Wyrzuty sumienia pogłębiają frustrację. u mego synka zdiagnozowano rzadką chorobę genetyczną. po wnikliwych badaniach okazało się, że to ja przekazałam mu „wadliwy” gen. Jak łatwo się domyślić, nie mogłam sobie tego wybaczyć. Sama świadomość, że dziecko jest przecież „chore przeze mnie”, utrudniała odnalezienie się w sytuacji. Czas bardzo zweryfikował moje podejście. na pewne sprawy nie mamy przecież wpływu. a co, gdybym wiedziała? Owszem, pojawiały się takie pytania i szczerze mówiąc, nie wносиły niczego. Dziecko jest. Jest chore, niepełnosprawne. Nie potrzebuje teraz szukania winnych, tylko pomocy i na tym trzeba się skupić.

2. Poszukaj wsparcia.

To konieczne. Świetnie, jeśli oboje rodzice dziecka niepełnosprawnego są dla siebie wsparciem, ale przede wszystkim poszukaj pomocy z zewnątrz. Drugi rodzic, mąż, żona, partner też pewnie sobie kiepsko radzi albo robi dobrą minę do złej gry. Nie wolno obarczać siebie nawzajem wszelkimi problemami. Rozmawiajcie, dzielcie się uczuciami, obawami, ale szukajcie też wsparcia z zewnątrz. Kogoś, kto obiektywnie spojrzy na problemy. Rodzice bardzo często wstydzą się tego, że sobie nie radzą psychicznie, że „gorsze dni” są ciągle. Poczucie bycia słabym sprawia, że popadają często w depresję.

Nie jest łatwo przyznać się samemu sobie, że mam problem, jednak w momencie, kiedy do tego

dojrzejemy, to tak naprawdę będzie krok do ujarzmienia problemu. Warto szukać pomocy specjalisty. Pamiętam, że na miewałam ogromne problemy ze snem, stany lękowe, depresyjne. Tak, ja też się tego wstydziłam, bo zawsze uchodziłam za osobę zorganizowaną, która perfekcyjnie wszystko umie zaplanować. Choroby dziecka nie zaplanowałam. Pewne sprawy wymknęły się mi spod kontroli. Już samo to sprawiło, że czułam się źle. Pomoc psychiatry, psychologa to tak naprawdę bardzo dobry krok ku temu, żeby okiełznać poczucie zagrożenia.

3. Poszukaj innych rodziców.

Niepełnosprawność naszego synka zweryfikowała wiele znajomości. Zostali przy nas ci, którzy nie odwracali wstydliwie wzroku patrząc na nasze dziecko. Ci, którzy potrafili rozmawiać z nami o problemach i nie udawali, że ich nie ma. Nie ukrywam, takich ludzi pozostała garstka. do pozostałych nie mamy żalu, bo w sumie o co? Głupio się im robiło, gdy na pytanie „Co tam u małego?”, nie mogli dostać jakiejś super pozytywnej odpowiedzi. Pojawiły się nowe znajomości. Rodzice spotykani na rehabilitacji, terapiach, w kolejkach do lekarza. Rodzice z podobnymi problemami, ale i większym doświadczeniem. To oni tak naprawdę na początku dawali siły. Patrząc na nich, czułam, że ja też tak mogę, że potrafię, że dam radę. Poza tym, może głupio to w tej sytuacji zabrzmieć, ale wspólne nieszczęścia zbliżają. Łatwiej jest żyć ze świadomością, że nie jesteśmy sami z takimi problemami.

4. Poszukaj grupy wsparcia.

Bardzo żałuję, że minęły długie miesiące, zanim trafiłam na cudowną grupę wsparcia. Grupy wsparcia skupiają wokół siebie ludzi z podobnymi problemami, np. rodziców dzieci z mpd, rodziców dzieci z chorobami rzadkimi itp. Jeśli taka grupa nie istnieje w twojej okolicy, poszukaj jej w sieci. Istnieje mnóstwo grup na portalach społecznościowych i forach internetowych. Rozmowy prowadzone tam są o wszystkim i o niczym. Członkowie pomagają sobie w przejściu przez system, szukaniu wsparcia, wymieniają się doświadczeniami odnośnie lekarzy, klinik, badań, ale rozmawiają też o rzeczach przyziemnych. Pozwala to na chwilę zapomnienia i uświadomienie sobie, że też jesteśmy tylko ludźmi.

5. Załóż subkonto, szukaj pomocy w fundacjach, pisz apele.

Był taki moment w moim życiu, że na hasło „subkonto” przechodził mnie dreszcz. „No jak to? Przecież moje dziecko jest niepełnosprawne tylko na chwilę, przecież my damy radę. Musimy dać radę.” Nieprawda! Nie wmawiaj sobie, że z wszystkim podołacie sami. To nierealne dla przeciętnej polskiej rodziny. Prywatna i najlepsza rehabilitacja, liczne terapie mego synka, leki, najlepsi lekarze, diagnozy w najlepszych klinikach Polsce i poza granicami kraju – to pochłanianie ogromne kwoty. Musiałam dojrzeć do założenia subkonta dziecku w fundacji. Co ono umożliwia?

Zbieranie 1% podatku i darowizn. Zebrane fundusze pozwalają na podstawie posiadanych faktur opłacenie leczenia czy rehabilitacji. Przyjrzyj się fundacjom. Przeczytaj statuty. Popatrz w regulaminach, co refundują, czy zabierają prowizję itp. Przede wszystkim – nie wstydź się. Zbierasz dla swojego dziecka po to, by umożliwić mu lepsze funkcjonowanie. Pisz apele do dużych firm i fundacji o wsparcie. Wiem, że to nie jest łatwe. Wiem, że człowiekowi jest bardzo trudno spojrzeć sobie w twarz, bo dumę musi schować głęboko do kieszeni. Wiem, bo to przechodzę. Przy okazji - naucz się uodparniać na komentarze. Będą tacy, którzy złośliwie uraczą cię kąśliwymi uwagami. Wiesz, położenie ulotki z apelem o pomoc dla własnego dziecka dużo kosztuje walki ze samym sobą. Trzeba zmienić optykę myślenia. Wstyd? Duma? Tak, nie łudź się, że to zniknie. Spójrz jednak z innej strony – każda złotówka to złotówka bliżej do opłacenia potrzebnej dziecku terapii. Zaciśnij zęby, uśmiechnij się i rób swoje.

6. Zrób coś dla siebie.

Znajdź coś, co lubisz. Znajdź dla siebie chociaż 30 minut dziennie. Poczytaj, pogadaj z koleżanką, zrób coś na szydełku, ucz się języka obcego, a może pomaluj sobie paznokcie. Spraw sobie drobną przyjemność. Nie myśl, że niepełnosprawność dziecka zamyka cię w czterech ścianach. Naprawdę to stanie się właśnie tak, jeśli na to pozwolisz.

7. Ciesz się z drobnych rzeczy.

Dzieci niepełnosprawne osiągają sukcesy na miarę swoich możliwości. Pamiętam, jak przykro mi było, kiedy rówieśnik mego synka siadał, wstawał, zaczął chodzić, a moje dziecko... leżało. Koleżanka paplała jak najęta, cieszyła się z sukcesów swego dziecka, a ja czułam się, jakby mi podcinano skrzydła. Potrzebowałam czasu, by tak naprawdę nauczyć się cieszyć z maleńkich szczęść. z uśmiechu, świadomej próbie kontaktu mego dziecka, przewróceniu się na brzuszki po roku czasu. Dzieci nie wolno porównywać, a już na pewno nic dobrego nie wyniknie z porównywania dziecka niepełnosprawnego ze zdrowym rówieśnikiem. Nasze kamienie milowe są inne. Dla innych pełzanie półtorarocznego dziecka, pełzanie do tego asymetryczne, nie było jakimś wyczynem. Dla mnie było jak zdobycie Mount Everest przez mojego syna. Ciesz się z drobiazgów, bo ich suma daje coś naprawdę wielkiego.

8. Uczestnicz w terapii.

Celowo napisałam „uczestnicz w terapii”, bo tak naprawdę rodzic nie może być rehabilitantem i terapeutą własnego dziecka. Piszę to po pewnym czasie od własnych doświadczeń. Rehabilitant, terapeuta – to osoby, które obiektywnie powinny podchodzić do dziecka, a rodzicowi, choćby się starał nie wiem jak, to nie wyjdzie. Bierz sobie do serca wskazówki fizjoterapeuty, logopedy itp. Pracuj w domu nad tym, co zalecają, ale zdaj się na nich. Zaufaj im, bo pomimo tego, że ty znasz

najlepiej swoje dziecko, to oni są fachowcami. Też potrzebowałam czasu, by do tego dojrzeć. Owszem, nie oznacza to, że ślepo masz wszystkim ufać. Jeśli intuicja podpowiada ci, że coś jest nie tak, skonsultuj się z kimś innym. Sama tak robiłam. Konfrontowałam zalecenia, by się upewnić, czy to na pewno słuszne. Dzisiaj mój synek pracuje z zaufanymi ludźmi, których cenne wskazówki biorę sobie do serca.

9. Chwal się swoim dzieckiem.

Niepełnosprawność dziecka nie oznacza, że nie osiąga ono sukcesów. Chwal się nimi tak, jak robią to rodzice dzieci zdrowych. Powiedz, co udało mu się osiągnąć, podkreśl, jak o to walczył i ciesz się z bycia rodzicem dziecka wyjątkowego, dziecka, które potrafi być bohaterem.

10. Kochaj bezwarunkowo.

Tak naprawdę nie ma różnicy, czy to dziecko zdrowe, czy niepełnosprawne – kocha się bezwarunkowo. Nie wymagaj niestworzonych rzeczy. Kochaj choćby za to, że jest. Dawaj dziecku odczuć, że je kochasz. Przytulaj, głaszcz, całuj. Zapewnij, że jest twoim skarbem. Dzieci kochane są szczęśliwe. Rodzice dzieci szczęśliwych czują radość, więc... Nie trzeba powtarzać – po prostu kochaj swoje dziecko.

Agnieszka Kreft – Ignas

Marzena, Mama, kobieta, fotograf, inżynier wiertnictwa, nafty i gazu, marzycielka,

Nie ma co się oszukiwać, to jest trudne macierzyństwo. Wymaga od nas więcej trudu, wysiłku, głóWKowania. Jest na swój sposób specyficzne i na samym początku może bardzo przerażać. Jeszcze ten fakt, że musisz zaufać obcym osobom i oddać w ich ręce swój największy skarb.

Czułam się bezsilna. Załamana. Bezradna.

Nie wiedziałam, co mam totalnie robić!

W jakim kierunku podążać? Jaką drogę obrać?

To było ciężkie, by zacząć czerpać radość z macierzyństwa w momencie, gdy łzy same cisną się do oczu i chcesz wyć patrząc na swoją malutką i bezbronną kilkunastu centymetrową kruszynkę. Najgorszy jest moment, kiedy musisz działać, a tak naprawdę chciałoby się odizolować od świata i przeżywać to, co się stało. Działasz, a mimo to w środku niezagojone rany nadal dają o sobie znać. Kurczę, tak bardzo chciałabym powiedzieć 4 lata temu, że pogodziłam się z tym, że to rozumiem, że to akceptuję.

Nie, nie, nie! Nie pogodziłam się z tym i nadal tego nie rozumiem. Mam do tego prawo. Mogę się z tym nie godzić, ponieważ żadne dziecko nie zasługuje na cierpienie. Każdy powinien na starcie dostawać takie same możliwości.

To jest trudne macierzyństwo, jednak nagroda za stawianie czoła wyzwaniom związanym z byciem mamą jest większa niż można się spodziewać.

Widzę ten uśmiech i skaczę wyżej, jednak wiem, że jeszcze trochę ciężarów będę musiała podnieść, by moje dziecko mogło żyć spokojnie.

<http://nakolkach.com/#>

Olga Komorowska mama Agaty – dziewczyny z zespołem Downa Prowadzi wykłady na Uniwersytecie Gdańskim, Działa w Fundacji "Ja też" na rzecz osób z zespołem Downa.

Moje dziecko. Łzy wzruszenia popłynęły mi po policzku.

I wtedy się dowiedziałam. Pani doktor zapytała mnie, czy wiem, co to jest zespół Downa. Powiedziała również, że moja córka ma podejrzenie zespołu Downa.

Zespół Downa? czy ja coś wiem? Praktycznie nic. w tym momencie nie był ważny dla mnie jakiś tam down, czy zespół. Zastanawiałam się, co jest z mózgiem mojego dziecka.

Położyłam dłoń na inkubatorze. Pewnie nie poczuła mojego dotyku. Oddzielało nas szkło. Widziałam pomarszczone drobne ciało, marmurową skórę, drobne paluszki, rurki, plastry.

Wróciłam do pokoju. Płakałam. z wściekłości, z żalu, z bezsilności. Nie wiedziałam, że człowiek ma tyle łez w sobie.

Wspominam do dzisiaj dwie osoby. Bardzo żałuję, że ich nie pamiętam. ale gdybym je dziś spotkała, to bym im bardzo podziękowała. za ich słowa, za ich chęć porozmawiania, za ich pomoc, za bardzo dobre podejście do zrozpaczonej matki.

Pielęgniarka przyniosła mi gazetkę, w której była opisana historia chłopca z zespołem Downa. Powiedziała, że nie wiem, czy chciałabym teraz przeczytać artykuł, ale żebym sobie zostawiła gazetkę na później.

Druga pielęgniarka przysłała do mnie i zapytała, czy widzę, że ona się uśmiecha. czy widzę, że przychodzi do pracy. a w domu czeka na nią niepełnosprawny syn, którego uśmiech jest dla niej najważniejszy na świecie. Ma dziecko z niepełnosprawnością, a mimo to cieszy się z życia, pracuje.

Gdy wyszłam ze szpitala, poszłam nad morze. Siedziałam na piasku. Słońce przyjemnie grzało. Morze lekko falowało. Popłakałam się. ale tym razem inaczej. Kopnęłam piasek i pomyślałam: no cóż, jakoś to będzie. Trzeba działać i tyle.

Pierwszą swoją miesięcznicę Agata spędziła w szpitalu. Śpioszki, które ma na sobie, to było ubranko dla lalek – nie mogliśmy nigdzie kupić tak małego rozmiaru ciuszków. z okazji jej pierwszych 30 dni życia kupiliśmy dwa torty. Jeden dla pań pielęgniarek w szpitalu.

Drugi dla nas do domu.

Agatka chyba ucieszyła się z tortu :-).

Agata ma zespół Downa. Ma swoje przemyślenia, swoją mądrość życiową. Ja jako matka uczę ją wielu rzeczy. Ona, jako córka uczy mnie.

Co jest ważne w życiu

Za oknem zapadł zmierzch. Siedzę przy komputerze i pracuję. Agata już jest w piżamie.

Agata: *Mamo, przyjdiesz mnie przytulić?*

Mama: *Tak, tylko skończę opisywać pracę.*

Stukam w klawiaturę. Słowa pojawiają się na monitorze. Mija kilka minut.

Agata: *Mamo przyjdiesz mnie przytulić i dać mi buziaka?*

Mama: *Yhm.*

A mój mózg paruje z wysiłku intelektualnego.

Agata: *Mamo, ale to tak miło, jak mnie przytulasz i dajesz buziaka na dobranoc. Mam wtedy piękne sny.*

Jak obuchem w łeb. Mam mądre dziecko, które często mnie sprowadza na ziemię i pokazuje co jest ważne w życiu.

Trzeba poszaleć

Zezłościłam się, bo nie wyszła mi praca tak jak chciałam. Puściłam sobie filmik na youtube, żeby zresetować mózg.

Agata: *Co robisz?*

Mama: *A, oglądam, takie głupoty. Nie wyszła mi praca.*

Agata: *No właśnie widzę. No to nie oglądaj tych głupot tylko pisz bloga. Trzeba poszaleć.*

No właśnie :-)

Trzeba podjąć decyzję – nawet jeżeli jest to trudne

Agata ma kolegę w szkole – Tomka. Bardzo się lubią. Pewnego dnia Agata przychodzi do domu z białym, plastikowym pierścionkiem na palcu. Na pierścionku jest narysowany kwiatek. Ładny, dziewczęcy pierścionek.

Mama: *O, jaki ładny pierścionek.*

Agata: *Dostałam go od Maćka.*

Mama: *a co na to Tomek?*

Agata: *Był zły. Nie chce ze mną gadać.*

Mama: *i co teraz zrobisz?*

Agata: *Nie wiem.*

Mama: a z *którym chłopcem ci się lepiej rozmawia?*

Agata: z Tomkiem.

Mama: *Yhm.*

Agata siedzi i patrzy na swoją dłoń i pierścionek.

Agata: *Oddam jutro Maćkowi pierścionek i powiem Tomkowi, że oddalam.*

Mama: *Bardzo się cieszę, że podjęłaś decyzję. Jesteś mądrą dziewczynką.*

<http://www.olgakomorowska.pl/ok-life/98-3-rzeczy-ktorych-nauczyla-mnie-moja-corka.html>

VII. BIBLIOGRAFIA:

1. Bogdanowicz M, *Rodzinne, edukacyjne i psychologiczne wyznaczniki rozwoju*, Kraków 2008.
2. Borkowska M, *Niepelnosprawność ruchowa u dzieci, [w] Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej*, Warszawa 2005.
3. Birch A, *Psychologia rozwojowa w zarysie*, Warszawa 2005.
4. Boczar K, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Warszawa 1982.
5. Cudak S, *Funkcje rodziny w pierwszych okresach rozwojowych dziecka*, Warszawa 2000.
6. Goldenberg H, Goldenberg I, *Terapia rodzin*, Warszawa 2006.
7. Cęcelek G, *Rodzina – jej przemiany oraz zagrożenia i problemy wychowawcze*, Warszawa, 2005.
8. Cudak S, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2011.
9. Ćwirynkało K., Żywanowska A., *Wieloaspektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] Kwaśniewska G., Wojnarska A. (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Lublin 2004.
10. Czabała Cz, Kluczyńska S., *Poradnictwo psychologiczne*, Warszawa 2015.
11. Dyczewski L, *Rodzina, społeczeństwo, państwo*, Lublin 1994,
12. Dykcik W, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki społecznej*, Poznań 2001.
13. Domarecka – Malinowska E , *Rodzina dziecka niepełnosprawnego*
14. Janocha W., *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce 2009.
15. Gałkowski T, *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa 1979.
16. Kawczyńska-Butrym Z., *Niepelnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998.
17. Kirenko J., *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania*, [w:] Kornas-Biela D. (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, Lublin 2000.
18. G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Lublin 2004.
19. Kościelska M, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 19995.

20. Łobocki M, *ABC wychowania*, Lublin 2003.
21. Janicka I, Liberska H, *Psychologia rodziny*, Warszawa 2014.
22. Kornas-Biela, [w] *Psychologia rozwoju człowieka*. T.2, Charakterystyka okresów życia człowieka, Warszawa 2000.
23. Kawczyńska-Butrym Z, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998.
24. Lausch-Żuk J, *Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących* [w] *Pedagogika specjalna*, Poznań 200.
25. Meissner-Łozińska J., *Instytucje i organizacje wspierające dziecko i rodzinę*, [w:] Gruca-Mąsik U. (red.), *Pomoc, opieka, wsparcie dziecka i rodziny*, Rzeszów 2006.
26. Minczakiewicz E.M., *Wsparcie społeczne rodzin postawionych wobec dylematu narodzin dziecka z zespołem Downa i wyzwań związanych z jego wychowaniem*, Warszawa 2005.
27. Minkiewicz A, *Kryzys więzi rodzinnych i niektóre jego konsekwencje społeczne i kulturowe*, w: *Rodzina - jej funkcje przystosowawcze i ochronne*, red. E. Hałoń, Warszawa 1995.
28. Obuchowska I, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1993.
29. Przetacznik –Gierowska M, G. Jagiełło-Marża, *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*, Warszawa 1992.
30. Rembowski J, *Rodzina w świetle psychologii*, Warszawa 1975.
31. Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] Sęk H., Cieślak R. (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Warszawa 2004.
32. Smith D.D, *Pedagogika Specjalna*, Tom 1, 2011.
33. Sętkowska Z, *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*,
34. Szymanowska J., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Pomoc i wsparcie*, , Białystok 2008.
35. Sztompka P, *Polska początku XXI wieku: przemiany kulturowe i cywilizacyjne*, Warszawa 2012.
36. Szykowiak B, *Pedagogika osób z niepełnosprawnością ruchową*, [w] *Pedagogika specjalna*, Poznań 2001.
37. Tyszką Z, *Socjologia rodziny*, Warszawa 1974.
38. Tyszką Z, *Rodzina współczesna, jej geneza i kierunki przemian*, Warszawa 1999.

39. Toffler A, *Szok przyszłości*, Warszawa 2007.
40. F. Wojciechowski, *Niepełnosprawność Rodzina Dorastanie*, Warszawa 2007.
41. M. Ziemska M, *Rodzina a osobowość*, Warszawa 1975.
42. Zaborowski Z, *Rodzina jako grupa społeczno-wychowawcza*, Warszawa 1980.
43. Zabłocki K,J, *Dziecko niepełnosprawne*, Warszawa 1999.

Czasopisma

44. Oświata i wychowanie” 1988
45. Życie i Płodność, 2011, nr 1
46. Kultura i Edukacja, 1993
47. Oświata i wychowanie” 1988 nr 2

Strony internetowe

<http://autilius.pl/blog/5-najczestszych-zdolnosci-u-dzieci-z-autyzmem/>)
(<http://www.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/informator-za-zyciem-2/>
<http://www.zasilki.pl/artukul,1651,3534,swiadczenia-rodzinne-dla-rodzin-dzieci-nipelnosprawnych.html>
<https://men.gov.pl/ministerstwo/informacje/organizowanie-ksztalcenia-dzieci-i-uczniow-posiadajacych-orzecze>