

# Rodzicielstwo z niepełnosprawnością intelektualną

Zestaw ćwiczeń  
dla pracowników  
ośrodków pomocy  
społecznej

BROSZURA INFORMACYJNA  
z zakresu wspierania kompetencji rodzicielskich  
osób z niepełnosprawnością intelektualną  
DLA PRACOWNIKÓW OŚRODKÓW  
POMOCY SPOŁECZNEJ



# Spis treści

## 4 Wstęp

### **Rodzicielstwo z niepełnosprawnością intelektualną – co to tak naprawdę znaczy?**

7 — teoria

10 — ćwiczenia

### **Mamy gadane – czyli jak rozmawiać z rodzicem z niepełnosprawnością intelektualną?**

14 — teoria

17 — ćwiczenia

### **Mapa kompetencji, czyli co mogę wzmocnić u rodzica z niepełnosprawnością intelektualną?**

22 — teoria

25 — ćwiczenia

### **Chyba wybuchnę! czyli jak radzić sobie ze stresem w relacji?**

29 — teoria

32 — ćwiczenia

### **Cierpliwość i akceptacja, czyli o warsztacie pracy pracowników ośrodków pomocy społecznej**

38 — teoria

41 — ćwiczenia

45 Polecana literatura i inne źródła inspiracji

46 Aneks: instrukcja korzystania z broszury dla rodziców

53 Na zakończenie

54 O autorach

## Wstęp

Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną jest tematem, którego nie odważa się poruszać wielu specjalistów.

**Mimo wielu pozytywnych zmian, jakie zaszły na przestrzeni ostatnich lat, dotyczących społecznego postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną, świadomości posiadania przez nich liczących praw i wolności, gotowości do ich uszanowania oraz wspierania osób w całościowym rozwoju w perspektywie życia, łączenie rodzicielstwa i intelektualnej niepełnosprawności nadal budzi kontrowersje i silne emocje.**

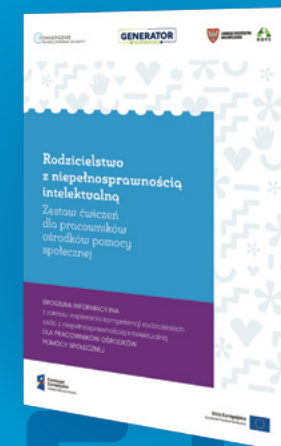
W powszechnym mniemaniu rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną utożsamiane jest z ubóstwem, negatywnie postrzeganą wielodzietnością spowodowaną rozwiązłością, uzależnieniami czy innego typu współwystępującymi czynnikami dającymi podstawy do zdefiniowania rodziny jako dysfunkcyjnej. Jako zespół specjalistów bezpośrednio związany ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością, w tym również rodziców, jesteśmy świadomi, iż takie sytuacje niekiedy mają miejsce i mogą codziennym doświadczeniem zaangażowanych asystentów rodziny czy pracowników socjalnych. Tych specjalistów, którzy zwykle wkładają ogrom wysiłku i serca w to, by pomagać rodzinom w sytuacjach pozornie beznadziejnych, skomplikowanych i nie rokujących na przyszłość.

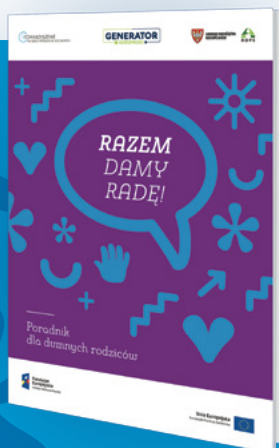
### Projekt „Rodzicielstwo i niepełnosprawność. Specjalistyczne wsparcie dla matek i ojców z niepełnosprawnością intelektualną”

Niniejszy projekt ma na celu wzmocnienie rodziców w pełnieniu ich opiekuńczo-wychowawczych ról. Stawiając sobie za cel dostarczenie rodzicom odpowiedniego wsparcia bezpośrednie działania projektowe kierujemy do pracowników ośrodków pomocy społecznej – asystentów rodziny oraz pracowników socjalnych – którzy w naszym mniemaniu mają ogromną moc wprowadzania pozytywnej zmiany i przerywania błędnego koła stereotypów i uprzedzeń. Naszą misją jest zwrócenie uwagi specjalistów bezpośrednio współpracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną na tkwiący w tych osobach potencjał i zasoby do tego, by z sukcesem spełniać się w roli rodziców. By wystarczająco dobrze wychowywać swoje dzieci, niezależnie od ilorazu inteligencji czy szerzej rozumianych zdolności poznawczych.

W ramach niniejszego projektu innowacji społecznych powstały **dwie broszury.**

→  
**Jedna dedykowana  
 pracownikom ośrodków  
 pomocy społecznej,  
 którą właśnie trzymacie  
 Państwo w rękach .**





Druga, dedykowana rodzicom z niepełnosprawnością intelektualną, będąca ważnym, wręcz niezbędnym uzupełnieniem pierwszej.



Trzecim produktem projektowym jest program warsztatów dla pracowników ośrodków pomocy społecznej, dzięki którym rozwijać mogą oni swoje umiejętności w zakresie budowania i podtrzymywania relacji z klientem z niepełnosprawnością intelektualną, a także lepszego rozumienia psychologicznej sytuacji rodzica z niepełnosprawnością intelektualną.



Projekt „Rodzicielstwo i niepełnosprawność. Specjalistyczne wsparcie dla matek i ojców z niepełnosprawnością intelektualną” jest realizowany przez zespół Fundacji „Dziecko w Centrum” we współpracy z Centrum Wspierania Relacji w ramach Inkubatora Innowacji Społecznych Generator Dostępności w ramach POWER, Oś Priorytetowa IV Innowacje Społeczne i Współpraca Ponadnarodowa, Działanie 4.1 Innowacje Społeczne współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

## Rodzicielstwo z niepełnosprawnością intelektualną – co to tak naprawdę znaczy?

Rodzicielstwo to niezwykle ważne zadanie, na które decyduje się człowiek, związane z dużą odpowiedzialnością oraz świadomością, iż wszystko, co robimy względem dziecka może mieć (i zwykle ma) dalekosiężne skutki.

**Myśląc o wadze rodzicielskiej roli łatwo poczuć można lekki dyskomfort, niepokój, a nawet strach związany z niepewnością każdego dnia i naszych w nim poczynań. Dotyczy to każdego rodzica, niezależnie od narodowości, wyznania, rasy, czy neurotypu.**

Sytuacja osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która staje się rodzicem, jest jednak wyjątkowo trudna i wymaga pogłębionej refleksji i osobnego omówienia. Rozważając kwestię rodzicielstwa i niepełnosprawności nie sposób nie wymienić kilku przynajmniej czynników, które wpływać mogą, jak się wydaje, na pełnienie tejże roli przez osoby z n.i.. Można uznać, iż stanowią one swoiste czynniki ryzyka, realnie obniżające poziom kompetencji rodzicielskich, nie wynikające bezpośrednio z niższego niż przeciętny ilorazu inteligencji mierzonego tradycyjnymi psychologicznymi testami.

**PIERWSZYM** czynnikiem wartym wskazania i podkreślenia jest popularne wśród specjalistów, a co za tym idzie również społeczeństwa, postrzeganie osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat deficytu, nieprawidłowości i niedomagania.

**Właściwie od momentu postawienia diagnozy, a niekiedy jeszcze wcześniej, dziecko z niepełnosprawnością intelektualną wpada w system publicznej pomocy skoncentrowany na „naprawianiu i usprawnianiu tego, co popsute”.**

Bardzo rzadko w swoim życiu spotyka kogoś, kto patrzyłby i uwrażliwiał otoczenie na jego zasoby i to, co potrafi lub w czym jest dobre. Tego typu braki mogą bardzo mocno zachwiać budującą się tożsamość dziecka i spowodować, że wyrośnie ono na niepewnego, źle myślącego o sobie, mającego silnie zakorzenione przekonanie o swych brakach i dysfunkcjach dorosłego. Z takim bagażem doświadczeń trudno pewnie wejść w dorosłość i wypełniać kluczowe dla niej zadania z sukcesami.

**DRUGIM z czynników jest kwestia małej systemowej uważności na potrzeby osób z niepełnosprawnością w zakresie realizowania swych potrzeb seksualnych oraz potencjalnie rodzicielskich.**

Można odnieść wrażenie, iż temat ten jest trudny do poruszania w szkołach specjalnych. Zdarza się, iż uczniowie nie realizują na żadnym etapie swojej edukacji zagadnień z zakresu przygotowania do życia w rodzinie – tak, jakby temat ten w konfrontacji z niepełnosprawnością nie istniał. Tak, jakby temat ten w konfrontacji z niepełnosprawnością nie istniał, a uczniowie ci w wyobrażeniu nauczycieli (a czasem również opiekunów) do końca swego życia pozostawali dziećmi. Potrzeby seksualne są naturalnymi potrzebami człowieka i posiadanie optymalnych strategii ich zaspakajania jest ważne dla zachowania psychicznego zdrowia. Potrzeby rodzicielskie być może nie są uniwersalne i nie wszyscy z nas rodzicami chcieliby się stać.

Mimo to, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają dokładnie takie samo prawo, jak wszyscy, by o tym zdecydować i by móc realizować tę rolę najlepiej, jak tylko potrafią. Uważamy, iż część trudności, jakie obserwować można w rodzicielstwie osób z n.i. jest wynikiem braku odpowiedniego, systemowego wsparcia w zakresie przygotowania i realizowania roli rodzica. Mamy nadzieję, że niniejszy projekt choć w niewielkim stopniu, ale jednak pozwoli zapłacić tę lukę.



**Wyobraź sobie**, że właśnie przyszło na świat Twoje pierwsze dziecko. Wspólnie z partnerem/ partnerką wróciliście do domu i macie przed sobą małego, kruchego, niezwykle zależnego małego człowieka. Nigdy wcześniej nie mieliście styczności z tak małymi dziećmi, nie macie wiedzy ani sprawdzonych umiejętności, które pozwoliłyby przewidywać, że dacie sobie radę. Wokół Was nie ma innych osób, które mogłyby Wam pomóc. Nie wiecie, do kogo można byłoby się zwrócić ani za bardzo, co robić.

**Napisz proszę, co możesz myśleć w takiej sytuacji?**

.....

.....

.....

**A teraz zastanów się i napisz, co możesz czuć w takiej sytuacji?**

.....

.....

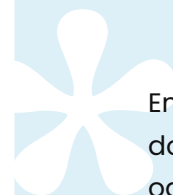
.....

**Czy sądzisz, że podobne myśli i uczucia mogą pojawiać się u rodzica z niepełnosprawnością intelektualną? Dlaczego?**

.....

.....

.....



Emocje, które odczuwamy są uniwersalnymi doświadczeniami, z którymi mierzymy się niezależnie od wieku, pochodzenia, wykształcenia, historii życia czy poziomu funkcjonowania intelektualnego. Obszary w mózgu odpowiedzialne za reakcje emocjonalne (ich wzbudzenie i przeżywanie) znajdują się w częściach podkorowych mózgu, co oznacza, iż są automatyczne i niezależne od naszej woli czy świadomego myślenia. Dzięki specyfice kory mózgowej, my ludzie, jesteśmy w stanie zastanawiać się nad tym, co przeżywamy i dzięki myśleniu lepiej (lub czasami gorzej) zarządzać swoimi emocjami tak, by służyły nam w rozwoju najlepiej. W zależności od poziomu inteligencji mierzonej powszechnie używanymi testami psychologicznymi zdolność do uświadamiania sobie własnych przeżyć i regulowania ich za pomocą myślenia może się różnić, jednak jako taka pojawia się u wszystkich ludzi.

Emocje łączą nas jako ludzi, powodują, iż reagujemy podobnie w wielu kluczowych sytuacjach w życiu – niezależnie od wszelkich innych różniących nas uwarunkowań. Narodziny dziecka są wydarzeniem kryzysowym dla większości rodziców. Również rodzice z n.i. mogą przeżywać mogą lęk, smutek, frustrację, złość, a także ogromną radość, satysfakcję, dumę czy ekscytację wynikającą z powiększenia rodziny. W burzy tych emocji mogą potrzebować dużego wsparcia, aby się nie zagubić.



**W tabeli poniżej** zapisane zostały wybrane podstawowe działania wspierające rozwój psychologiczny dziecka, które powinien podejmować rodzic. Jak myślisz, w jakim stopniu rodzic z niepełnosprawnością intelektualną poradzić sobie może z ich wykonywaniem? Możesz pomyśleć o osobie, którą znasz lub wyobrazić sobie dowolną możliwą sytuację.

**Spróbuj określić na skali poziom posiadanych przez wybranego rodzica umiejętności w danym zakresie.**

| Działania wystarczająco dobrego rodzica  | Poziom umiejętności          |   |   |   |   |   |
|--|------------------------------|---|---|---|---|---|
| Dostrzeganie subtelnych zmian w zakresie zachowania dziecka  | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Odpowiadanie na komunikaty werbalne i niewerbalne płynące od dziecka   | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Dostrzeganie przeżywanych przez dziecko emocji   | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Umiejętne rozpoznawanie przeżywanych przez dziecko emocji  | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nazywanie emocji dziecka   | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Umiejętne regulowanie własnych emocji w kontakcie z dzieckiem (np. spokojne reagowanie, niezarażanie się emocjami dziecka) | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Dbanie o własny dobrostan emocjonalny rodzica  | 0                            | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 0 – brak umiejętności  | 3 – umiarkowane umiejętności |   |   |   |   |   |
| 1 – bardzo małe umiejętności   | 4 – duże umiejętności        |   |   |   |   |   |
| 2 – małe umiejętności  | 5 – bardzo duże umiejętności |   |   |   |   |   |

Źródło: Opracowanie własne

**Czy uważasz, że poziom powyższych umiejętności u rodzica z niepełnosprawnością intelektualną będzie różnił się od poziomu rodzica bez owej niepełnosprawności? Dlaczego?**

.....

.....

.....

**Jak myślisz, kto i w jaki sposób może pomóc rodzicom rozwijać powyższe umiejętności?**

.....

.....

.....



Opisane w tabeli umiejętności są kluczowe z perspektywy wspierania rozwoju psychologicznego każdego dziecka. Ich rozwijaniem może zająć się ten, kto sam posiadał je w odpowiednim zakresie i mógłby stać się dla rodzica „mentorem” lub wzorem do naśladowania modelującym odpowiednie reakcje. Może być to inny rodzic, bliska osoba w rodzinie, asystent rodziny czy inny specjalista, np. psycholog lub terapeuta zajmujący się wspieraniem dzieci.



## Mamy gadane – czyli jak rozmawiać z rodzicem z n.i.?

Pracownik socjalny czy asystent rodziny wspierają rodziców w efektywnym pełnieniu rodzicielskich ról.

**Wsparcie to może mieć wymiar informacyjno-organizacyjny** – wtedy, gdy specjalista pomaga rodzicowi zdobyć jakiegoś rodzaju udogodnienia, skorzystać z usług, zrealizować określone działanie (np. wypełnić dokument). Może być to również **wsparcie emocjonalne**, polegające głównie na przekazaniu rodzicowi zrozumienia oraz przyzwoleniu na wyrażanie różnych, przeżywanych aktualnie emocji. Rodzic z niepełnosprawnością intelektualną nie musi znać podstawowych pojęć i teorii psychologiczno-pedagogicznych, co może utrudniać współpracę ze specjalistą każdej dziedziny.

**Na początku ważna staje się zatem klarowność podejmowanych działań przy obopólnej zgodzie każdej ze stron.**

Nie mniejsze znaczenie ma wyjaśnienie kolejnych kroków. Istotne jest, aby mieć pewność, że nasz komunikat został przez drugą stronę zrozumiany zgodnie z naszymi intencjami.

Nieporozumienia w komunikacji dotyczą wszystkich, niezależnie od stopnia poznawczej sprawności, a świadomość możliwej odmienności perspektyw rozmówców jest istotnym warunkiem skutecznej komunikacji.

**Ważnym elementem jest również wzajemne zaufanie pracownika i rodzica, które daje podwaliny do owocnej współpracy i możliwości rozwiązania danego problemu.** Zaufanie buduje się w czasie i jest wynikiem poczucia bezpieczeństwa i przewidywalności zdarzeń, a także osób. To ważne, aby budując relację z rodzicem, specjalista utrzymywał postawę życzliwości, otwartości i emocjonalnej stabilności, która zachęca również tę drugą stronę do tego, by zaufać.

**Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mogą i powinni mieć prawo stać się partnerami w rozmowie i relacjach ze specjalistami.**

**Jako specjaliści stawiamy sobie w swej pracy zwykle wiele ważnych celów, które chcemy osiągnąć w kontakcie z drugim człowiekiem.** Jesteśmy ambitni, zaangażowani, wrażliwi. Bardzo zależy nam na tym, aby osiągnąć kolejne wyznaczane samodzielnie cele. Często zdarza się, szczególnie na początku zawodowej kariery, iż celów jest na tyle dużo, że są one prawie niemożliwe do osiągnięcia przez jednego specjalistę.



**Presja i poczucie bycia rozliczanym z efektów własnej pracy nie wspierają rozwoju i funkcjonowania w dobrostanie – ani nas, specjalistów, ani naszych klientów, w tym rodziców z niepełnosprawnością intelektualną.**

Dyrektywność wzmaga opór, powoduje chęć protestu, buntu lub wycofania się z relacji. Im większy nacisk z zewnątrz, tym mniejsza motywacja wewnętrzna, a większa chęć oszukania, „wymigania się” czy aktywnej niezgody.

**Mimo odmienności funkcjonowania, odmienności w zakresie rozumienia świata oraz komunikowania się, rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mogą być w takim samym stopniu dobrymi rodzicami, jak każdy inny dorosły – o ile stworzy się im odpowiednie do tego warunki.**

**W kontakcie z rodzicem z n.i. niezwykle ważne jest, by o to partnerstwo i równorzędność dbać.** Osoby z n.i. często przez całe swoje życie doświadczają dyskryminacji, wykluczenia, poniżania, a nawet wyśmiewania. Mogą być więc niejako przyzwyczajeni do takiego traktowania i spodziewać się podobnych reakcji z naszej strony (wręcz zapraszać do takiej właśnie, niesymetrycznej, a nawet przemocowej relacji). Bardzo ważne jest, aby unikać odtwarzania takich schematów i wzorców z przeszłości, a wspierać rodzica w budowaniu własnej autonomii, niezależności i samostanowienia.



**Przeczytaj** poniższy fragment:

Lévinasa koncepcja podmiotu podlega rozwojowi, który przebiega od rozumienia ontologicznego – przez egzystencjalne – do etycznego.

Początkowo uwaga Lévinasa koncentruje się na wyodrębnieniu indywiduum z bytu w ogóle – byt jednostkowy (existant) zostaje przeciwstawiony bytowaniu (existence) nieokreślonemu i anonimowemu.

Na tym etapie Ja jest solipsystyczną monadą zatroskaną o to, by nie dać się pochłonąć przez byt w ogóle (il y a)<sup>1</sup>.

**Spróbuj wyjaśnić krótko, o czym jest tekst:**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. Pluta, M. (1998). Emanuela Levinasa etyka odpowiedzialności. Łódzkie Studia Teologiczne, 7, s. 133.

**Jakie było to dla Ciebie doświadczenie?**

.....

.....

.....

**Czy pojawiły się jakieś przeszkody w zrozumieniu przekazu?**

.....

.....

.....

**Jak myślisz, w jaki sposób przykład ten może odwoływać się do sytuacji rozmowy z rodzicem z niepełnosprawnością intelektualną?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Przykład ten może pomóc zrozumieć, z jakimi barierami komunikacyjnymi spotyka się na co dzień rodzic z niepełnosprawnością intelektualną. Język, którym się posługujemy, który dla nas jest podstawowym narzędziem komunikacji, nie zawsze musi być (i najczęściej nie jest) wystarczająco zrozumiały dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niekiedy proste, naszym zdaniem, komunikaty, wcale tak czytelne i klarowne dla drugiej strony być nie muszą. To ważne, aby upewnić się, że nasze słowa zostały zrozumiane zgodnie z naszą intencją, ale także, by być uważnym na język, którym się posługujemy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną komunikują się odmiennie, każda w swój niepowtarzalny zwykle sposób i niezmiernie ważne jest, aby wziąć pod uwagę te różnice podczas planowania wspólnej rozmowy.



**Przeczytaj** poniższe wypowiedzi rodziców z niepełnosprawnością intelektualną. Zapisz, jaką emocję/ jakie emocje przeżywa Twoim zdaniem rodzic mówiący te słowa.

(do dziecka)

**Czego tak wrzeszczysz?! Bo dostaniesz na tyłek!**

.....

.....

(po stronie rodzica: np. złość, frustracja, poczucie bezradności)

(do zaprzyjaźnionego asystenta rodziny)

**Dzisiaj sama upiekłam ciasto drożdżowe.**

(po stronie rodzica: np. dumą, zadowolenie, chęć podzielenia się swoim sukcesem)

(do terapeuty dziecka, pośpiesznie i niespodziewanie)

**Nie mogę przyjechać w tym miesiącu na zajęcia, bo wydarzyła się tragedia!**

(po stronie rodzica: np. zaniepokojenie, strach, zagubienie)

(do siebie samego/ samej – głos wewnętrzny)

**Nie mam pojęcia, o co chodzi w tym zadaniu matematycznym mojego syna. Nie umiem mu pomóc, a on mnie o to prosi. Nie wiem, co robić.**

(po stronie rodzica: np. wstyd, poczucie niekompetencji, poczucie zgubienia, braku wsparcia)

**Zaznacz na skali od 0-10, jak trudne było to dla Ciebie ćwiczenie.**

0 ————— 10

0 – w ogóle nie było dla mnie trudne

10 – było dla mnie bardzo trudne



Umiejętność dostrzegania stanów mentalnych, czyli emocji, potrzeb, myśli, intencji, pragnień leżących u podłoża zachowań jest bardzo ważną psychologiczną kompetencją pozwalającą łatwiej zrozumieć i efektywniej wesprzeć drugiego człowieka. Zdolność ta, zwana mentalizacją, jest w dużej mierze zależna od naszego samopoczucia. To oznacza, że jej poziom może ulegać obniżeniu w stanie dużego stresu dla organizmu, np. przemęczenia, przeciążenia, silnych własnych emocji, czy choroby. Umiejętność dostrzegania i rozumienia stanów mentalnych dziecka jest również kluczowym elementem warsztatu wystarczająco dobrego rodzica i, co najważniejsze, nie zależy od poziomu intelektualnego osoby.

Pracownik socjalny/asystent rodziny, który posiada te kompetencje i jest ich świadomy, może, po pierwsze, pomóc osobie, z którą rozmawia lepiej zrozumieć siebie w sytuacji przeżywanych silnych emocji, po drugie, łatwiej poprowadzić rozmowę pomagając obniżyć pojawiające się napięcie emocjonalne i, po trzecie, zamodelować sposób reagowania, który chcielibyśmy uzyskać w relacji rodzica z niepełnosprawnością intelektualną i jego dziecka.

## Mapa kompetencji, czyli co mogę wzmacniać u rodzica z niepełnosprawnością intelektualną?

W postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, np. w pedagogice specjalnej ugruntowane jest przekonanie, iż w odniesieniu do tej właśnie grupy osób (i osób z niepełnosprawnością w ogóle) możemy mówić i myśleć prawie wyłącznie o deficytach i tym, co nie funkcjonuje tak, jak byśmy tego chcieli.

Często pojawia się tendencja do uznawania, że niepełnosprawność to taki stan, który powoduje, iż osoba znajduje się „pod kreską” określającą jakąś (enigmatycznie zwykle określoną) normę, że jest poniżej oczekiwanego poziomu i to najczęściej we wszystkich sferach rozwoju.

Jesteśmy również zachęceni do myślenia o niepełnosprawności, jak o przypisanej nierozdzielnie do osoby ceście wewnętrznej determinującej przeżywane teraz i w przyszłości trudności. Ten medyczny model niepełnosprawności skłania nas do projektowania działań pomocowych skupionych na „naprawianiu, poprawianiu, usprawnianiu, stymulowaniu, korygowaniu, kompensowaniu” i wszelkich innych „-aniach”, które mają pomóc przywrócić danego człowieka „do normy”.

**Rodzic, z którym przychodzi nam się spotkać w ramach działań ośrodka pomocy społecznej, ma na swym koncie na pewno wiele podobnych doświadczeń i epizodów traktowania.**

Bywa, że przez większość swego życia słyszał, iż coś z nim jest nie tak i że potrzeba sztabu wykształconych ludzi, aby mógł sobie poradzić. Tego typu procedury silnie wzmacniają postawę wyuczonej bezradności i jeszcze mocniej wpływają na zaniżanie poczucia własnej wartości.

Współcześnie bardzo dużo działań jest podejmowanych na rzecz zmiany myślenia o niepełnosprawności. **Dzięki takim dokumentom, jak Konwencja ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnością z 2006 roku<sup>2</sup> model medyczny stopniowo zastępowany jest nowoczesnym, społecznym ujęciem niepełnosprawności.**

**W nowoczesnym ujęciu niepełnosprawność nie jest cechą człowieka, lecz wynikiem niedostosowania jego potrzeb do wymagań otoczenia, relacji danego człowieka z takimi kompetencjami i takimi ograniczeniami z otoczeniem.**

To ważna zmiana, która przenosi punkt ciężkości z osoby na środowisko i wskazuje, iż wiele działań podejmowanych na rzecz zmiany tego drugiego może pozwolić nam wyeliminować „niepełnosprawność” jako taką. Środowisko/system mogą wzmacniać niesprawność osoby, chociażby np. nie wspierając jej w realizowaniu podstawowych zadań rozwojowych w dorosłości, jak założenie rodziny czy podjęcie i utrzymanie pracy zawodowej.

To ważne, aby w bezpośrednim kontakcie z rodzicem z niepełnosprawnością pamiętać o tych systemowych uwarunkowaniach. Na przykład uświadamiać sobie sytuacje, gdy wchodzimy na grząski grunt deficytu i braku, a zapominamy o zasobach i potencjałach, które każdy człowiek posiada. **Zmiana własnej perspektywy/postawy/podejścia jest jednym z najtrudniejszych zadań, przed jakim może stanąć człowiek i zwykle wymaga dużego wysiłku, motywacji wewnętrznej i czasu.**

W niniejszym fragmencie broszury chcemy zwrócić uwagę na to, jak ważne jest poszukiwanie potencjałów osoby, z którą wchodzimy w pomocowy kontakt. Symbolicznie ujmując, będzie to zachęcenie do patrzenia na szklankę jako do połowy pełnej, a nie do połowy pustej. Po to, by na bazie owych mocnych, potencjałowych fundamentów, móc budować kolejne kompetencje, np. związane z wychowaniem dzieci.



**Pomyśl** o wybranym rodzicu z niepełnosprawnością intelektualną lub wyobraź sobie rozmowę z nim.

**Zaznacz, które z poniższych cech mogą jego dotyczyć<sup>3</sup>:**

- ambicja
- pewność siebie
- analityczność
- pomocność
- wrażliwość
- asertywność
- pomysłowość
- wszechstronność
- autentyczność
- pracowitość
- wytrwałość
- bystrość
- profesjonalność
- zabawność
- ciekawość
- punktualność
- zaradność
- cierpliwość
- realistyczność
- zmotywowanie
- dojrzałość
- refleksyjność
- zrównoważenie
- dowcipność
- rozsądek
- dyplomacja
- rozwaga
- elastyczność
- samodzielność
- empatyczność
- skromność
- energiczność
- solidność
- entuzjazm
- stanowczość
- inteligencja
- sumienność
- kompetencja
- systematyczność
- komunikatywność
- szczerowość
- konsekwencja
- taktowność
- kreatywność
- tolerancyjność
- lojalność
- towarzyskość
- niezależność
- troskliwość
- niezawodność
- uczciwość
- odpowiedzialność
- uczuciowość
- opanowanie
- ufność
- optymizm
- upartość
- ostrożność
- uprzejmość
- otwartość

3. <https://wuplodz.praca.gov.pl/documents/58203/870404>

**Czy są jeszcze inne zasoby, które posiada ten rodzic? Jeśli przychodzą Ci do głowy inne cechy niż wskazane w kolumnach wpisz je poniżej.**

.....

.....

.....

To ważne, aby współpracując z osobami z niepełnosprawnością intelektualną starać się wychodzić poza negatywistyczny i zorientowany na deficyty dyskurs, do którego jesteśmy przyzwyczajeni i który możemy wykorzystywać nawet nie zdając sobie z tego do końca sprawy. Zmiana własnej perspektywy na tę, która koncentruje się na zasobach, wymaga czasu i treningu. Jest jednak konieczna do tego, aby nie popaść w pułapkę samospelniającej się przepowiedni, błędnego koła, które utrzymywać będzie rodzica, z którym współpracujemy, w pozycji nieporadnego, bezsilnego, potrzebującego opieki dziecka.

W środowisku osób z niepełnosprawnością silnym trendem ostatnich kilku, może kilkunastu nawet lat, jest tworzenie samorzeczniczych grup. Samorzeczniczy to osoby, które posiadają diagnozę danej niepełnosprawności i publicznie występują w imieniu swoim i innych osób w podobnej sytuacji.

Głośno mówią o potrzebie uznania i uszanowania ich praw (i odmiennego sposobu funkcjonowania), opowiadając jednocześnie o tym, jak postrzegają otaczającą rzeczywistość. Dzięki takim wystąpieniom można lepiej rozumieć, czego najbardziej potrzebują i co ich wspiera, a co osłabia.

W Polsce ruch samorzeczniczy w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest nadal mało popularny i nie tak aktywny, jak w przypadku innych grup (np. osób w spektrum autyzmu). To ważne, aby usłyszeć głos samych zainteresowanych. To ważne, aby wysłuchać i zrozumieć.



**Obejrzyj** wybrany materiał filmowy z udziałem samorzeczniczków z niepełnosprawnością intelektualną (jeśli nie posługujesz się językiem angielskim, użyj opcji automatycznego tłumaczenia), np.:



#### **The Power of Self-Advocacy (DirectionSCouncil)**

<https://www.youtube.com/watch?v=cEhfcOBPVMU>



#### **What is Self-Advocacy? (RTC Media)**

[https://www.youtube.com/watch?v=sOX3LWUD2\\_g](https://www.youtube.com/watch?v=sOX3LWUD2_g)



#### **Self-determination and self-advocacy for people with intellectual and developmental disabilities**

<https://www.youtube.com/watch?v=HnmGgGjOhvY>

**Jak sądzisz, co daje osobom z niepełnosprawnością intelektualną udział w ruchu samorzecznym?**

.....

.....

**A jak uważasz, co może dać osobom bez niepełnosprawności intelektualnej wiedza o postulatach samorzeczników i ich działalności?**

.....

.....

**Pomyśl, czy znasz rodzica lub inną osobę z niepełnosprawnością intelektualną, która mogłaby stać się lokalnym samorzecznikiem (liderem, osobą mogącą publicznie wypowiadać się w obronie praw osób z niepełnosprawnością intelektualną)?**

.....

.....

**Jeśli nie przychodzi Ci nikt do głowy, co mógłbyś/ mogłabyś zrobić, aby przygotować wybranego rodzica do pełnienia takiej roli?**

.....

.....

## **Chyba wybuchnę! czyli jak radzić sobie ze stresem w relacji?**

Bycie w bliskiej zawodowej relacji z drugim człowiekiem jest zadaniem wymagającym wielu inter- i intrapersonalnych kompetencji, których rozwijanie jest równie (a według niektórych specjalistów nawet bardziej) istotne, jak posiadanie rzetelnej, aktualnej i szerokiej wiedzy teoretycznej.

**Kontakt z osobą, która poznawczo, emocjonalnie i/lub społecznie funkcjonuje odmiennie od nas może być podwójnie trudny i wymagający silnych fundamentów w postaci bogatego warsztatu pracy specjalisty.** Praca w zawodach pomocowych obarczona jest wysokim poziomem stresu, a poradzenie sobie z nim wymaga zarówno optymalnych strategii radzenia sobie tu i teraz, jak i długofalowych sposobów redukcji chronicznie utrzymującego się napięcia i związanego z tym większego niż przeciętnie ryzyka wypalenia zawodowego.



**Strategie krótkofalowe, tu i teraz, pomagają zachować równowagę w sytuacji silnie stresującej, podczas rozmowy z rodzicem i/lub po niej, gdy bardzo potrzebujemy regeneracji.**

Silny stres, wynikający np. z niemożności porozumienia się z rodzicem, odmienności celów, potrzeb, silnej presji wewnętrznej i/lub zewnętrznej związanej z wprowadzeniem określonej zmiany w zachowaniu/życiu rodzica (i najczęściej towarzyszącą mu złością oraz frustracją), może bardzo utrudnić racjonalne myślenie i podejmowanie wyważonych decyzji.

W zależności od temperamentu i cech osobowości, jako specjaliści reagować możemy inaczej – wybuchając, podnosząc głos, tracąc cierpliwość lub tłumiąc w sobie intensywne emocje i odreagowując je, kiedy już jesteśmy w samotności. Z pewnością, żadna z tych strategii nie jest optymalna i powoduje, po pierwsze, negatywne konsekwencje zdrowotne dla nas samych, a po drugie równie często negatywne konsekwencje relacyjne (w kontakcie z rodzicem) czy nawet zawodowe (np. utrata zaufania pracodawcy).

**Odczuwane przez dłuższy czas napięcie, utrzymujące się w zawodowym życiu chronicznie, może wprost prowadzić do wypalenia zawodowego oraz psychicznych i fizycznych konsekwencji.** Wypalenie zawodowe jest zjawiskiem, które przez długi czas było niedoceniane i traktowane nieco „po macoszemu”, mimo, iż w psychologii mówiono o nim od dawna.

Na szczęście sytuacja ta zmienić się ma wraz z wprowadzeniem najnowszej międzynarodowej klasyfikacji chorób i problemów zdrowotnych ICD-II, w której wypalenie znalazło swoje miejsce uzyskując status stanu chorobowego<sup>4</sup>.

**W zawodach pomocowych wypalenie zawodowe wynikać może z przynajmniej trzech ważnych czynników:**

- 1** kontaktu z klientami
- 2** ograniczeń i wymagań formalnych oraz organizacyjnych
- 3** ograniczeń systemowych

Poniższe ćwiczenia z pewnością nie wypełnią w całości luki związanej z higieną pracy pracownika pomocy społecznej i troski o jego zdrowie psychiczne i fizyczne. Mogą jednak pomóc wprowadzić drobne zmiany, a przede wszystkim zwrócić uwagę na wagę tematu dbałości o zdrowie i dobrostan specjalisty dla efektywności jego codziennej pracy.

4. <https://dzienniknaukowy.pl/zdrowie/who-uznala-wypalenie-zawodowe-za-stan-chorobowy>



**Pomyśl** o ostatniej rozmowie z drugą osobą, która wyprowadziła Cię z równowagi. Przypomnij sobie jej przebieg, treść, Twoje słowa, myśli i emocje.

**Wypisz poniżej wszystkie czynniki, które mogły, Twoim zdaniem, spowodować tak silne emocje i stres:**

1. ....
2. ....
3. ....
4. ....
5. ....

**Na które z nich miałeś/miałaś wtedy (lub masz teraz) wpływ?**

.....  
 .....

**Co można byłoby zrobić, aby uniknąć ich wystąpienia następnym razem?**

.....  
 .....  
 .....  
 .....



Częstą pułapką myślenia i działania w zawodach pomocowych, w szczególności na początku zawodowej kariery, jest ogromna determinacja i chęć wprowadzania zmian w zachowaniu drugiego człowieka.

Wielu z nas zdarza się zreflektować (choć nie zawsze), iż intensywnie próbujemy przekonać tę drugą osobę do naszych racji i naszej perspektywy postrzegania świata, zanim nawet jeszcze poznamy jej perspektywę i ją zrozumiemy (lub przynajmniej się postaramy). Usilne przekonywanie, szczególnie jeśli podbudowane jest pasją działania i chęcią pomocy, może przynieść efekty, jednak zwykle krótkotrwałe i powierzchowne. Drugi człowiek, przekonywany do jakiegoś postępowania, bez uwewnętrznienia tej decyzji (a więc jej zrozumienia – na miarę własnych możliwości i motywacji wewnętrznej do rzeczywistych działań w tym kierunku) może z sympatii do nas lub (o zgrozo!) strachu, wykona to, o co go prosimy.

Jednak, gdy tylko relacja przestanie być tak istotna lub zależność się zmniejszy, wróci do wcześniej utrwalonych wzorców postępowania. Takie działanie nie tylko jest mało skuteczne z perspektywy klienta, lecz również frustrujące i stresujące dla samego specjalisty, a na dłuższą metę mocno zwiększające ryzyko wypalenia zawodowego.

Kontakt z drugim człowiekiem może budzić w nas różne emocje – radość, satysfakcję, zaangażowanie, znudzenie, poczucie bezsilności, niemocy, niepokój, strach, złość, a nawet wściekłość.

Poradzenie sobie z silnymi emocjami tu i teraz nie jest łatwe, wymaga dużych zasobów wewnętrznych specjalisty (tzw. dużej zdolności do pomieszczania emocji w odróżnieniu od ich nierefleksyjnego odreagowywania), a także jego ogólnego dobrostanu, np. bycia wypoczętym i zdrowym. Najważniejszą umiejętnością pomagającą nie reagować bez refleksji jest zdolność do dostrzeżenia i nazwania emocji, które się pojawiają w nas w tej właśnie chwili.

Dając określone poczucia w ciele, powodując w nim intensywne zmiany, pobudzając określone myśli i wyobrażenia. Świadomość tego, co się we mnie dzieje daje mi możliwość zastanowienia się, co ja chcę z tym w tej właśnie chwili zrobić – czy potrzebuję wyjść na moment, by upuścić napięcie, czy może chcę zakończyć tę rozmowę jak najszybciej, bo czuję, że ona do niczego dobrego nie doprowadzi, a może zdecyduję się jednak stanowczo odpowiedzieć na przekroczenie granic, którego dopuściła się druga strona tak, aby ochronić się przed atakiem. Emocje, które pojawiają się w relacjach nie są złe czy dobre. Wszystkie są potrzebne i służą jako komunikaty wskazujące nam drogę postępowania. W każdej sytuacji, gdy czujemy emocje, mamy jednak (i powinniśmy mieć) wybór, to znaczy możliwość zdecydowania, jak i kiedy chcemy te wskazówki wykorzystać.



**Pomyśl** o swoim zwyczajnym dniu, w którym wychodzisz do pracy. Takim, których dużo w ciągu każdego tygodnia. Wyobraź sobie, jak wyglądałby taki dzień, który byłby według Ciebie idealny. O której zaplanowałbyś/ zaplanowałabyś pobudkę? Co zrobiłbyś/ zrobiłabyś rano? Ile czasu poświęciłbyś/ poświęciłabyś pracy? Co robiłbyś/ robiłabyś po pracy?

**Zapisz swoje pomysły poniżej.**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**A teraz pomyśl, które z tych elementów mógłbyś/ mogłabyś zastosować już dziś w swoim życiu?**

.....

.....

.....

.....

**Które mógłbyś/mogłabyś wdrożyć, ale pod pewnymi warunkami?**

.....

.....




**Które w tej chwili uznajesz za niemożliwe do wdrożenia?**

.....

.....

.....

.....



To niezwykle ważne, aby w pracując w zawodach pomocowych priorytetowo dbać o własny komfort i dobrostan. Każdy z nas, ze względu na to, iż jest odrębną, indywidualną i niepowtarzalną jednostką, reaguje na różne zdarzenia inaczej i może mieć, w związku z tym, odmienne potrzeby i preferencje. Niektórzy bardzo sprawnie i efektywnie pracują rano, a ich organizmy potrzebują regeneracji popołudniu i wieczorem. Inni odwrotnie, dobrze pracują wieczorem i w nocy, a w ciągu dnia potrzebują odpoczynku. Jeszcze inni najlepiej radzą sobie, gdy praca rozłożona jest na dłuższy okres, a między nimi pojawiają się przerwy, które pozwalają na chwilę relaksu.

Pracując w standardowym systemie etatowym, najczęściej w godzinach sztywno określonych przez pracodawcę lub system, nie mamy możliwości wsłuchiwanie się w swój organizm i podążania za jego potrzebami.

To może powodować, iż pracujemy mniej skutecznie, a na dłuższą metę częściej potrzebujemy urlopów, chorujemy i szybciej się wypalamy.

Czasami, aby zapewnić sobie większy komfort pracy, wystarczy niewielka zmiana w harmonogramie dnia. Być może poranny spacer będzie tym czynnikiem, który pozwoli się zrelaksować przed trudnym dniem w pracy. Być może uzgodnienie z osobą decyzyjną, iż pracę rozpoczną godzinę później, pozwoli zachować spokój i harmonię poranka i jednocześnie pomoże mniej drażliwie reagować w kontakcie z wymagającymi klientami. Może chwila w samotności, ze słuchawkami na uszach i głośną muzyką da tyle, że dalsza praca będzie znacznie bardziej efektywna i kreatywna.

Postulat elastyczności i wsłuchiwanie się w indywidualne potrzeby jest postulatem nie tylko do specjalistów, lecz również, a może przede wszystkim do pracodawców i osób decyzyjnych. To niezwykle ważne, aby dbać o pracownika. By inwestować w jego rozwój oraz dobrostan. By zapewniać stałość kadry placówki, którą prowadzimy, a tym samym zwiększać poczucie bezpieczeństwa jej klientów/pacjentów/podopiecznych/osób zgłaszających się po wsparcie.

Efektywne zarządzanie zespołem to nie biznesowy trend dotycząca prywatnych przedsiębiorstw i firm nastawionych na zysk. To ważny cel każdej dobrze funkcjonującej, zdrowej organizacji. Przede wszystkim takiej, która działa na rzecz dobra drugiego człowieka.

## Cierpliwość i akceptacja, czyli o warsztacie pracy pracowników ośrodków pomocy społecznej

Cierpliwość i akceptacja to niezbędne elementy warsztatu pracy pracownika socjalnego czy asystenta rodziny.

**Praca socjalna w praktyce to działania pracownika socjalnego zmierzające do poprawy sytuacji osób i rodzin poprzez inicjowanie zmian w ich codziennym życiu.** Możliwości pracownika ośrodka pomocy społecznej to nie tylko dysponowanie środkami pieniężnymi, ale przede wszystkim nauczanie samodzielności życiowej, przy niewielkiej pomocy pracownika socjalnego / asystenta rodziny, a także szeroko rozumiane wsparcie klienta – zarówno informacyjne, jak i emocjonalne. Najważniejsze w pracy pracownika socjalnego / asystenta rodziny jest działanie w celu wzmocnienia danej osoby czy rodziny i podejmowanie takiej współpracy, która pozwoli jej dostrzec dostępne możliwości czy też posiadane umiejętności, w które niejednokrotnie nie wierzy.

**Akceptacja, choć tak powszechnie postulowana i często opisywana, nie jest ani łatwa, ani oczywista. Tak często przecież zdarza się, że klienci podejmują działania, czy wyznają wartości, które wydają się nam niemożliwe do zaakceptowania.**

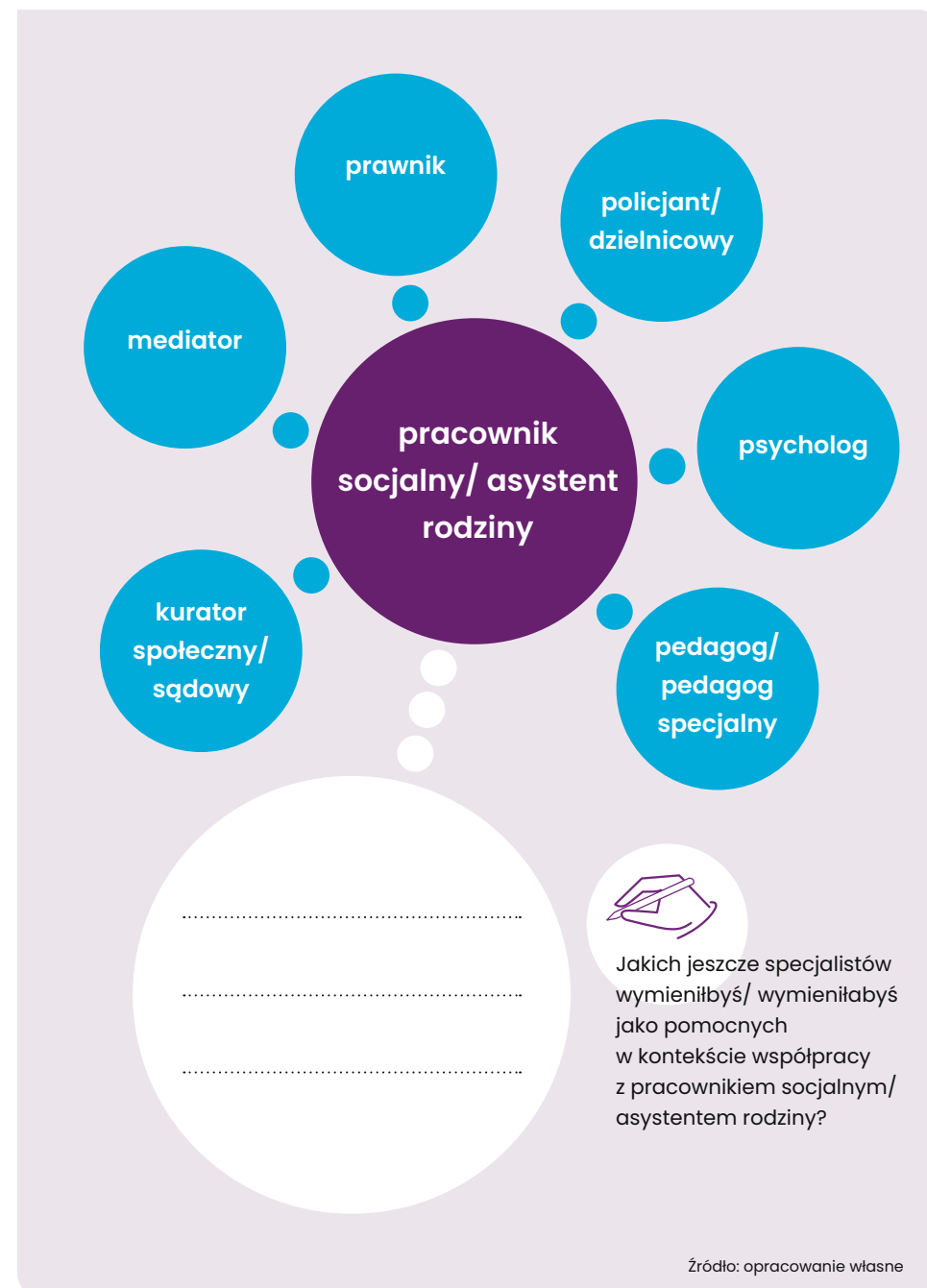
Bardzo trudno jest nam wtedy pogodzić się z tym, że to czyjeś wybory i że nasz wpływ, szczególnie, gdy nie podparty dobrą relacją, może być niewielki. Akceptacja jest związana z umiejętnością „odpuszczania”, pokornego przyjęcia decyzji drugiej strony i zmierzenia się z frustracją, która wynika z wewnętrznego przekonania, że my zrobilibyśmy inaczej (i że nasze „inaczej” to w domyśle „lepiej”). Nie oznacza to rezygnacji z działań, rozmów czy relacji, lecz oddania drugiej osobie, również tej z niepełnosprawnością intelektualną, wolności do decydowania o sobie i swojej rodzinie.

**Możliwość realnego wpływu przedstawiciela pomocy społecznej na rodzinę pojawia się wtedy, gdy towarzyszy mu relacja.** Relacje budują się w czasie i są wynikiem wielu wspólnych doświadczeń. Bliski specjalista staje się dla rodziny osobą znaczącą i (dopiero) wtedy może mieć realny udział w tym, co robi i jakie decyzje podejmuje rodzina. Niejako staje się jej częścią. I zgoda na to specjalisty, choć zwykle nie jest prosta, musi być świadoma.

**W kontakcie z drugim człowiekiem jedną z najważniejszych kompetencji jest życzliwość. Prosta. Ludzka.**

Pojawiająca się poza, a może nawet i ponad technikaliai, skomplikowanym specjalistycznym językiem, systemowymi ograniczeniami, celami do osiągnięcia. Życzliwość oznacza przyjazne nastawienie względem drugiego człowieka. Każdego człowieka, niezależnie od jego zasobów i trudności. Oczywiście, zdarza się, iż z jakiś powodów nie czujemy do drugiego człowieka sympatii. Wręcz bardzo nas drażni i irytuje w bliskim kontakcie. To także naturalne, jednak obowiązkiem dobrego specjalisty jest wyłapać taki moment i uświadomić sobie, że to ograniczenie uniemożliwia mu obdarzenie tego drugiego człowieka sympatią. Wtedy być może dobrą decyzją jest przekierować osobę do innego specjalisty lub zaoferować innego rodzaju pomoc, która nie wymagać będzie osobistego z nami kontaktu.

Ważnym aspektem warsztatu pracy specjalisty jest także umiejętność i możliwość współpracy z innymi specjalistami. **Wybrani przedstawiciele innych zawodów, z którymi wspólne działanie może stać się niezwykle pomocne w obszarze pomocy społecznej prezentuje ilustracja obok.**








Czy łatwo było wypełnić wszystkie wolne miejsca na rysunku powyżej?  
Dlaczego?

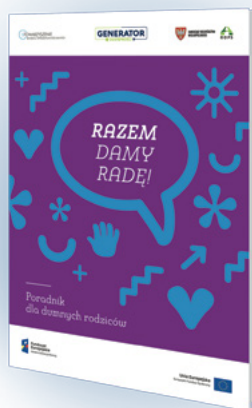
W którym obszarze wskazałeś/wskazałaś najwięcej przykładów?  
A w którym najmniej? Co to może oznaczać?



Poczucie posiadania realnych źródeł wsparcia – osobowych i nieosobowych, zawodowych i prywatnych, jest najsilniejszym czynnikiem przeciwdziałającym wypaleniu zawodowemu, pozwalającym zachować dobrostan psychiczny i fizyczny przez długi czas. To ważne, aby poruszać tę kwestię w kontekście warsztatu pracy pracownika socjalnego, asystenta rodziny i wszystkich specjalistów pracujących w obszarze pomocy społecznej.

## Polecana literatura i inne źródła inspiracji

- Fengler, J. (2000). **Pomaganie mężczy. Wypalenie w pracy zawodowej.** Gdańsk: GWP.
- **Ja też!**, film obyczajowy o relacji romantycznej mężczyzny z zespołem Downa i pełnosprawnej kobiety, źródło: <https://www.filmweb.pl/film/Ja+te%C5%BC-2009-493447> (data dostępu: 30.05.2021).
- Kijak, R. (2014). **Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina.** Warszawa: PZWL.
- Kijak, R. (2019). **Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną.** Warszawa: PWN
- **Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w rolach matek**, źródło: <https://terapiaspecjalna.pl/arttykul/kobiety-z-niepelnosprawnoscia-intelektualna-w-rolach-matek> (data dostępu: 30.05.2021).
- **Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 roku**, źródło: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> (data dostępu: 31.05.2021).
- Krasiejko, I. (2019). **Rodzina z dziećmi. Rodzina dysfunkcyjna.** Warszawa: Difin.
- Krzemińska, D. (2019). **Być parą z niepełnosprawnością intelektualną.** Kraków: Impuls.
- Louis, J.P., MacDonald Louis, K. (2019). **Potrzeby emocjonalne dziecka.** Gdańsk: GWP.
- **My też jesteśmy rodzicami – innowacja społeczna dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną**, źródło: <https://inkubatorpomyslow.org.pl/innowacja/my-tez-jestesmy-rodzicami/> (data dostępu: 30.05.2021).
- **Sam**, film obyczajowy o rodzicielstwie ojca z niepełnosprawnością intelektualną, źródło: <https://www.filmweb.pl/film/Sam-2001-32021> (dostęp: 30.05.2021).
- Woynarowska, A. (2021). **Niepełnosprawność intelektualna a praca. Gra w/o emancypację.** Kraków: Impuls.



## ANEKS: Instrukcja do broszury dla rodziców Razem damy radę! Podpowiednik dla dumnych rodziców

**Broszura ta jest narzędziem, które ma wspierać kompetencje rodzicielskie.** Przeznaczona jest dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną (NI), ale zawarte w niej informacje są uniwersalne, może więc posłużyć każdemu rodzicowi. Zawiera zarówno elementy psychoedukacji, jak i ćwiczenia praktyczne. Dołożyliśmy starań, by treści i język były dostosowane do potrzeb i możliwości odbiorców. Chcieliśmy, by rodzice mogli ją czytać i uzupełniać samodzielnie, ale może się zdarzyć, że przy niektórych zadaniach potrzebna będzie pomoc specjalisty.

### Jakimi ideami się kierujemy?

Pracując nad tym materiałem opieraliśmy się na kilku ideach i wartościach, które uznajemy za niezwykle istotne w pracy z ludźmi. Wydaje nam się ważne, by o nich pamiętać, proponując klientowi zapoznanie się z broszurą. **Intencją ma być wsparcie, a nie ocena kompetencji rodzicielskich.**

### 1. Duma – czyli wg Słownika języka polskiego „poczucie własnej godności i wartości”, oraz „zadowolenie i satysfakcja z własnych lub czyichś osiągnięć”

Dwa konteksty uważamy za ważne w kontekście dumy: JA-CZŁOWIEK oraz JA-RODZIC. Chcemy, by rodzice z NI budowali szacunek do siebie oraz świadomość własnych praw i obowiązków. Za konieczne uważamy uznanie ich prawa do rodzicielstwa jako takiego (mimo niepełnosprawności i stereotypów wokół niej), jak również prawa do “wystarczająco dobrego rodzicielstwa” – suwerennego podejmowania decyzji i brania osobistej odpowiedzialności za wychowanie dziecka. Istotna wydaje nam się także praca nad niwelowaniem poczucia wstydu czy przekonania o byciu “gorszym” lub niewystarczającym. Równocześnie widzimy konieczność respektowania przez rodziców zobowiązań systemowych oraz prawnych.

### 2. Zasoby i idea growth mindset – “jestem wartościowy i wciąż się uczę/ rozwijam (czasem z pomocą innych)”

Chcemy, by broszura ułatwiała pogłębianie u rodziców z NI świadomości zasobów (własnych i swojej rodziny oraz środowiska, w którym żyją). Zakładamy, że opierając się na zasobach, można odważniej wychodzić ze strefy komfortu i pełniej się rozwijać. Również w sferach, które na razie są problematyczne, np. niemożliwe (jeszcze) do zrealizowania samodzielnie.

W myśl tych idei zapraszamy do myślenia o tym, że **rozwój trwa całe życie**. A umiejętności i kompetencje budują się nie tylko na bazie sukcesów, ale również porażek czy trudności. Te ostatnie stanowią niezwykle ważny element procesu nabywania doświadczeń. Aby było to możliwe, niezbędne jest życzliwe traktowanie siebie i otwartość na korzystanie z pomocy. Chcemy podkreślać, że rodzice z NI (ani pozostali) **nie są sami** i mają możliwość i prawo korzystania ze wsparcia i pomocy innych ludzi i instytucji.

### 3. Wiedza o rozwoju dziecka jako ważny punkt odniesienia

Zachęcamy do rozumienia rozwoju jako procesu. Obserwowania nie tyle efektów rozwojowych, co patrzenia przez pryzmat tego, co znajduje się w strefie aktualnego rozwoju (tzn. co dziecko już potrafi samo), a co w sferze najbliższego rozwoju (czyli co potrafi przy pomocy innych ludzi, a co jednocześnie za chwilę będzie mu dostępne w samodzielnych działaniach, o ile otrzyma od dorosłych odpowiednie wsparcie). Podajemy w broszurze wskazówki, jakie działania rodziców mogą wspierać lub (czasem nieintencjonalnie) zakłócać rozwój. Podkreślamy przy tym normatywność różnic indywidualnych w rozwoju.

### 4. Uwzględnianie uniwersalności potrzeb

Metafora "maski tlenowej w samolocie" – według instrukcji dla pasażerów podróżujących z dziećmi, w sytuacji zagrożenia maskę z tlenem dorosły zakłada najpierw sobie, bo dzięki temu może odpowiednio zabezpieczyć dziecko.

Uznajemy, że trudno jest dać komuś to, czego się nie ma, nauczyć kogoś, jeśli samemu się tego nie umie i skupić się na drugim człowieku, jeśli sami doświadczamy dużego dyskomfortu.

Założyliśmy, że rodzic, którego ważne potrzeby nie są zaspokojone, może mieć kłopot, by dbać (i w ogóle zauważać) potrzeby dziecka. Np. rodzic, który ma poczucie zagrożenia, nie jest w stanie adekwatnie reagować na sygnały dziecka. Stąd waga rozwijania umiejętności dbania o własne potrzeby, identyfikowania ich, nazywania i zaspokajania w społecznie akceptowalny sposób. Uważamy, że analogiczna sytuacja dotyczy pracowników OPS – priorytetem powinno być zadbanie o siebie, bo wtedy istnieje większa szansa, że będzie można dobrze wspierać innych.

W broszurze znalazło się miejsce na zadania zapraszające do refleksji na temat własnych potrzeb, poszerzone o aspekt planowania i realizacji konkretnych działań wspierających ich skuteczne zaspokajanie.

### 5. Znaczenie neurobiologii, czyli priorytet – bezpieczeństwo

Uważamy, że **dbanie o poczucie bezpieczeństwa**, zarówno klienta, jak i specjalisty, jest nie do przecenienia. Ma to podstawy teoretyczne w badaniach nad reagowaniem mózgu i ciała w stresie. Dzięki zaawansowanym technologiom i prowadzonym przez ostatnie dekady badaniom naukowym, coraz lepiej rozumiemy, jak zmienia się ludzkie funkcjonowanie i zdolność przyswajania informacji przy rosnącym pobudzeniu układu nerwowego. W sytuacji ocenianej jako zagrożenie priorytetem dla organizmu staje się ochrona siebie. Tzw. reakcja "walcz lub uciekaj" uruchamia się automatycznie. Na poziomie biologicznym następuje mobilizacja, która ma zwiększyć szansę przetrwania. W stanach skrajnych (takich jak np. przerażenie lub zbyt długo trwający stres) znacząco ograniczona jest zdolność świadomego kontrolowania swoich zachowań i reakcji. Bardzo utrudniony jest wtedy kontakt ze sobą i innymi, a korzystanie z wiedzy bywa wręcz niemożliwe.

Ważnym zadaniem specjalisty jest obserwowanie sygnałów wskazujących na to, czy poczucie bezpieczeństwa jest w danym momencie wystarczające, by utrzymać zaangażowanie w kontakt i móc się uczyć. Świadomość procesów zachodzących na poziomie neurofizjologii może być użyteczna zarówno w aspekcie wspierania opiekunów w relacjach z dziećmi, jak i rozumienia własnego funkcjonowania w relacjach z ludźmi (np. osobami zgłaszającymi się po wsparcie). Warto rozwijać uważność na sygnały własnego rosnącego pobudzenia lub przeciążenia oraz doskonalić umiejętności samoregulacji. Kiedy jesteśmy świadomi tych procesów i ich znaczenia, łatwiej przekazywać wiedzę innym i chronić się przed wypaleniem.

---

## Jak korzystać z broszury?

---

### 1. Poznaj broszurę

W ramach zapoznania się z broszurą zachęcamy pracowników OPS nie tylko do jej przeczytania, ale także do podjęcia próby wykonania poszczególnych ćwiczeń samodzielnie. Można wtedy przeanalizować swój kontakt jako specjalisty (w broszurze – rodzica) z osobą zgłaszającą się po wsparcie (w broszurze analogicznie – dzieckiem).

### 2. Zainteresuj klienta

Zachęcamy do wręczenia broszury rodzicowi wraz z jednoczesnym omówieniem wartości, które przyświecały autorom przy jej tworzeniu (wszystkich, czy wybranych – pozostawiamy to do wyboru pracownikowi OPS jako specjaliście najlepiej znającemu sytuację i możliwości danego klienta). Uważamy za istotne podkreślenie, że broszura ta ma wspierać rodziców i że wszyscy jako rodzice takiego czy innego wsparcia czasami potrzebujemy. Zależy nam, aby nie tworzyć wrażenia, jakoby broszura ta miała na celu naprawić błędy popełniane przez rodziców. Sama broszura ani jej wręczenie nie ma być negatywną oceną kompetencji rodzicielskich. Przeciwnie – broszura ma pomóc wskazać osobiste moce rodzica, które, w naszym przekonaniu, każdy posiada. Mamy przy tym świadomość, że żadne narzędzie samo w sobie nie ma siły zmieniania czyichś zachowań. Istotne jest, jak się tego narzędzia użyje. Słowa, jakimi broszura zostanie opisana przez pracownika OPS, mają wielkie znaczenie dla tego, czy wzbudzi ona zainteresowanie rodzica, czy raczej spotka się z oporem i odrzuceniem.

### 3. Korzystaj wspólnie z rodzicami i zachęcaj do samodzielnego wypełniania

Broszura została skonstruowana w taki sposób, aby korzystać z niej mogli rodzice (i członkowie ich rodziny) samodzielnie. Zachęcamy jednak także do wykorzystania wybranych ćwiczeń podczas spotkań z pracownikiem OPS. Specjalista może wskazać większy wachlarz możliwości wykorzystania ćwiczeń i kart dla specyficznych potrzeb rodziny oraz, opierając się na swoich dotychczasowych doświadczeniach, podać propozycje odpowiedzi. Chodzi tu głównie o karty wspierające dumę i poczucie kompetencji rodzicielskich – “Moje rodzicielskie supermoce”, “Razem możemy więcej”, “Jesteśmy wyjątkowi”, “Mały wielki człowiek”, “Potrzeby moje i innych”.

### 4. Używaj jako swoistej instrukcji obsługi czy przypomnienia

Na podobnej zasadzie, jak wyżej, pracownik może przypominać rodzicom o ważnych informacjach zawartych w poszczególnych częściach. Może wskazać, do których treści warto wracać (samodzielnie lub wspólnie z pracownikiem) zależnie od potrzeby czy np. w przypadku nowej sytuacji w rodzinie. Mowa tu np. o kartach: “Rozwój dziecka”, “Pomoc dla dzieci w różnym wieku”, czy “Lista kontaktów”. Pomocne może być zachęcenie rodziców do położenia broszury w dostępnym, widocznym miejscu, aby łatwo było z niej skorzystać. Szczególnie użyteczne może być skserowanie karty zawierającej listę ważnych telefonów kontaktowych i powieszenie jej np. na lodówce.

### 5. Potraktuj jako pomoc w rozmowie o trudnych tematach.

W razie powtarzających się trudności czy poczucia niewystarczającego zrozumienia pracownika przez rodzica, wsparciem służyć mogą karty, które przypominają rodzicielskie prawa i obowiązki – “Co to jest rodzicielstwo?”, “Moje prawa i obowiązki jako rodzica”. Zakładamy, że broszura posłuży nie tylko rodzicom, ale będzie także narzędziem wspierającym specjalistę Ośrodka Pomocy Społecznej w jego często niełatwej, a bardzo ważnej pracy.

**Mamy nadzieję, że ta broszura będzie stanowić realną POMOC. Zależało nam, by używać sformułowań i wskazać pomysły, które będą skutecznie przeciwdziały NIEMOCY, której wszyscy czasem doświadczamy, a której przecież nikt doświadczać nie lubi.**

Liczymy, że nasze propozycje w najlepszy możliwy sposób będą wspierać **MOC** – moc rodziców, moc specjalistów, moc współpracy i zgodnego działania na rzecz zmian, których potrzebujemy.

Zmian zachodzącym również w obszarze myślenia o wspieraniu osób z niepełnosprawnością. Chcemy, by działania pomocowe mogły być jak najczęściej oparte na wzajemnym poszanowaniu i docenianiu swoich mocy i możliwości. A tam, gdzie to potrzebne, identyfikowaniu obszarów znajdujących się poza osobistym wpływem i koncentrowaniu się na tych, w obrębie których mamy możliwość kreowania dobrych rozwiązań.

## Na zakończenie

**Niniejsza broszura nie ma na celu odpowiedzieć na wszystkie pytania, które pojawiają się w temacie rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jako jej twórcy zdajemy sobie sprawę z powagi, szerokości i złożoności tej kwestii.**

Obserwując jednak życie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, w których niepełnosprawność dotyczy dzieci bądź/i dorosłych, jesteśmy przekonani, iż konieczne jest podjęcie dyskusji dotyczącej systemowego ich wspierania po to, aby w najlepszy z możliwych sposobów wzrastały i wypełniały opiekuńcze i wychowawcze role.

Dzięki wdrożeniu założeń Konwencji ONZ w Polsce, a także idącej za nią zmianie społecznej w zakresie myślenia o niepełnosprawności w ogóle, jako specjaliści coraz częściej dostrzegamy w osobie niepełnosprawnej człowieka, który ma takie same potrzeby i takie same prawa, jak my. To dobra i konieczna ewolucja, jednak przynosząca wiele pytań związanych z systemowymi rozwiązaniami i propozycjami działań, które miałyby być maksymalnie skuteczne.

Niniejszy materiał ma na celu podjęcie tematu efektywnego wspierania rodziców z niepełnosprawnością. Ma pomóc zdjąć z nich negatywne, patologizujące piętno i pozwolić zaistnieć jako osobom, które – jak trzeba niestety podkreślić – nie otrzymują całościowego, potrzebnego im wsparcia w przygotowaniu do pełnienia rodzicielskich ról. **Chcielibyśmy, aby niniejsze publikacje przyczyniły się do lepszego rozumienia osób z niepełnosprawnością i oddały im prawo do bycia wystarczająco dobrymi rodzicami.**



## O autorach i autorkach

**Alicja Bogaczyk** – **pedagożka specjalna, nauczycielka wychowania przedszkolnego**. Propagatorka komunikacji empatycznej i myśli humanistycznej w relacjach zawodowych i prywatnych. Zaangażowana w promowanie idei „pracy nad sobą”, by łatwiej i lepiej porozumiewać się z innymi ludźmi.

**Maciej Duras** – **pedagog specjalny, terapeuta integracji sensorycznej**, od ponad dwudziestu lat pracujący z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem. Psychoterapeuta w szkoleniu, pracujący w nurcie psychodynamicznym. Prowadzi grupy wsparcia oraz konsultacje indywidualne dla rodziców dzieci w spektrum autyzmu i z niepełnosprawnościami. Prywatnie mąż, tata dwóch synów oraz miłośnik psów.

**Paulina Gołaska-Ciesielska** – **psycholożka, pedagożka specjalna, terapeutka, wykładowczyni akademicka**. Od dziesięciu lat pracuje z osobami z niepełnosprawnością si/lub spektrum autyzmu oraz ich rodzinami. Prowadzi Centrum Wspierania Relacji wraz z działającą przy nim Fundacją RELACYJNI, w ramach którego organizuje szkolenia, warsztaty, grupy spotkaniowe, superwizje oraz konsultacje indywidualne dla rodziców i specjalistów współpracujących z osobami ze spektrum autyzmu i/lub niepełnosprawnością oraz wszystkich przeżywających trudności społeczne lub emocjonalne.

**Karina Knapik** – z wykształcenia **pracowniczka socjalna i pedagożka – specjalizacja opiekuńczo – wychowawcza, ukończone studia podyplomowe z terapii z dziećmi ze spektrum autyzmu**.

Od 20 lat pracująca w zawodzie pracowniczki socjalnej jako starsza specjalistka pracy socjalnej z rodziną, obecnie zajmując się usługami opiekuńczymi dla osób starszych i specjalistycznymi usługami opiekuńczymi dla osób niepełnosprawnych. Prywatnie mama dwójki dzieci, dbająca o komfort życia swojego dziecka z autyzmem. Kochająca góry i Wenecję.

**Małgorzata Rękosiewicz** – **psycholożka z przygotowaniem pedagogicznym, obecnie przygotowująca się do zawodu psychoterapeutki systemowej**. Pracuje na stanowisku adiunkta na Wydziale Psychologii i Kognitywistyki Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Prowadzi zajęcia dydaktyczne z obszaru zdrowia publicznego oraz zajęcia przygotowujące studentów do zawodu nauczyciela i psychologa pracującego w obszarze edukacji. Naukowo zajmuje się badaniem procesu wkraczania w dorosłość osób z ograniczeniami sprawności oraz rozwojem tożsamości niepełnosprawności i jej znaczeniem dla zdrowia psychicznego. Jest autorką publikacji naukowych i popularnonaukowych z zakresu psychologii rozwoju człowieka oraz psychologii niepełnosprawności.

**Marta Stolarska** – z wykształcenia **psycholożka (dyplom 2005 r.), z zamiłowania obserwatorka rzeczywistości**. Pracuje indywidualnie z dorosłymi (w formie poradnictwa i terapii) oraz warsztatowo z grupami (dorośli i dzieci). W myśleniu o pomaganiu łączy podejścia: systemowe, narracyjne i skoncentrowane na rozwiązaniach (TSR), w tych nurtach regularnie się szkoli i superwizuje. Lubi ludzi i książki.

