

Marzena Buchnat

Aneta Wojciechowska

Wsparcie rodziców/opiekunów wychowujących dzieci z trudnościami rozwojowymi

Każdy rodzic, który oczekuje na przyjście na świat swojego dziecka ma swoje wyobrażenia o tym, jak będzie wyglądało macierzyństwo i ojcostwo, jak będzie wychowywać dziecko, a przede wszystkim snuje plany i marzenia o jego przyszłości. Często już na początku rodzice mają marzenia o tym, do jakiej szkoły dziecko pójdzie, w czym będzie dobre, na jakie kółka zainteresować będzie chodziło i kim zostanie w przyszłości. Te marzenia i wyobrażenia są czymś naturalnym. Pozwalają rodzicom mobilizować się do opieki nad dzieckiem, wspierać je i realizować jego marzenia. Opieka nad dzieckiem i jego wychowanie bywa trudne, bo pojawiają się sytuacje, które trudno przewidzieć wcześniej, np. nieprzespane noce, problemy z zapewnieniem opieki nad dzieckiem przez pracujących rodziców, czasami częste infekcje i nieprzewidziane wydatki. Sytuacja zdecydowanie się zmienia, jeśli rodzice stają się rodzicem dziecka o nietypowym rozwoju, dziecka z trudnościami rozwojowymi, dziecka z niepełnosprawnością.

Czasami dowiadują się o tym zaraz po urodzeniu dziecka, a czasami dopiero w ciągu kolejnych lat życia dziecka. Ta druga sytuacja jest najczęściej typowa w przypadku diagnozy FAS/FASD i współwystępujących trudności rozwojowych. Rodzice biologicznie, opiekunowie prawni a czasami rodzice adopcyjni często na początku nie zdają sobie sprawy z trudności rozwojowych ich dziecka, bo pojawiają się one podstępnie z wiekiem dziecka, kiedy stawiamy coraz większe wymagania, a układ nerwowy nie jest w stanie im już sprostać.

Niezależnie od rodzaju niepełnosprawności/zaburzenia ani też wieku, w którym zostały one rozpoznane rodzice/opiekunowie najczęściej przechodzą przez te same etapy dochodzenia do jej zaakceptowania, a niektórzy niestety nigdy nie docierają do ostatniego etapu-pełnej akceptacji nieprawidłowości rozwojowych ich dziecka.

Według A. Twardowskiego, etapy przeżywania diagnozy niepełnosprawności dziecka obejmują cztery fazy:

1. Szok
2. Kryzys emocjonalny
3. Pozorne dostosowywanie się
4. Konstruktywne dostosowywanie się

1. Szok

To pierwszy okres po otrzymaniu diagnozy, zwany także okresem wstrząsu emocjonalnego. Rodzice doświadczają wówczas silnych negatywnych emocji takich jak rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności oraz bezradności. Mogą pojawiać się niekontrolowane reakcje emocjonalne, np. płacz, krzyk, agresja wobec siebie lub otoczenia, a także stany nerwicowe, zaburzenia snu i łaknienia. Psychiczna równowaga jest zachwiana, a zachowanie wobec dziecka bywa przesiąknięte lękiem i poczuciem winy.

2. Kryzys emocjonalny

W tym stadium rodzice przeżywają intensywną rozpacz i mogą odczuwać głębokie negatywne emocje. Jest to czas, w którym następuje konfrontacja z realiami niepełnosprawności. U niektórych może pojawić się apatia i rezygnacja, ograniczenie się do podstawowej opieki nad dzieckiem bez aktywnego poszukiwania wsparcia czy pomocy.

3. Pozorne dostosowywanie się

Na tym etapie rodzice wydają się dostosowywać do sytuacji, ale jest to tylko powierzchowne, pozorne przystosowanie. Mogą nadal dominować negatywne emocje, a ich zachowania mogą być wycofane lub mechaniczne. Często to okres, gdy rodzice funkcjonują na automacie, próbując ukryć lub tłumić trudne uczucia.

4. Konstruktywne dostosowywanie się

Etap, w którym rodzice zaczynają racjonalnie analizować sytuację swojej rodziny i dziecka. Pojawia się pełna akceptacja dziecka takim, jakim jest, i chęć aktywnego działania – poszukiwanie wsparcia, angażowanie się w terapię i rehabilitację, planowanie przyszłości. Pomimo tego, że etap ten wiąże się z większą pogodą ducha i nadzieją, nie oznacza braku trudności i stresów związanych z koniecznością stałej opieki i walki o dobro dziecka.

W opiece nad dzieckiem z trudnościami rozwojowymi rodzice często skupiają się na jego wspieraniu. Poszukują lekarzy, specjalistów, terapeutów, nauczycieli, którzy bądź całkowicie ulecą dziecko, bądź poprawią jego funkcjonowanie na tyle, że będzie w stanie w miarę „normalnie” funkcjonować w społeczeństwie. Nie ma w tym nic dziwnego - każdy rodzic chce dla swojego dziecka jak najlepiej. Jednak w tej trudnej sytuacji zapominają o sobie- swoim zdrowiu fizycznym, psychicznym i kondycji emocjonalnej.

W przypadku wielu zaburzeń rozwojowych u dzieci, w tym FAS i FASD, nie ma możliwości cofnięcia niepełnosprawności, wyleczenie zaburzenia/niepełnosprawności, co powoduje obciążenie opieką nad dzieckiem przez całe życie.

W związku z tym rodzice/opiekunowie jak i cała rodzina dziecka z trudnościami rozwojowymi potrzebuje wsparcia, w tym dziadkowie, rodzeństwo jak i najbliżsi rodziny.

Warto więc zastanowić się, w jaki sposób szukać wsparcia, gdzie po nie się zgłosić i kiedy.

Jedną z form wsparcia jest pomoc psychologiczna. Każdy rodzic i członek rodziny może zgłosić się po wsparcie do psychologa bądź psychoterapeuty w różnych miejscach, które oferują wsparcie bezpłatne, np. poradnie zdrowia psychicznego, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, przychodnie NFZ, ale także różne organizacje pozarządowe zrzeszające rodziny i osoby z niepełnosprawnościami i zaburzeniami rozwojowymi.

Drogi Rodzicu! Jeśli czujesz, że nie radzisz sobie ze swoimi emocjami, masz trudności w podejmowaniu codziennych czynności, nie wiesz, jak poradzić sobie z tym, co dzieje się w Twoim życiu, warto dać sobie pomóc. Wsparcie psychologiczne pozwala inaczej spojrzeć na życie, pozwala znaleźć rozwiązania, a także pozwala zrozumieć własne emocje i przeżycia.

Wsparcie psychologiczne czasami potrzebne jest także dziadkom, rodzeństwu i innym członkom najbliższej rodziny. Warto pamiętać o tych osobach, ponieważ często przeżywają to, co rodzice, ale w ciszy, z boku, ponieważ nie chcą obarczać swoimi emocjami najbliższych. Często nie rozumieją, co się dzieje, nie wiedzą, co i jak robić, nie widzą jak się zachować.

Wsparciem bywa także uczestnictwo w szkoleniach dla najbliższej rodziny. Różne organizacje pozarządowe takie jak fundacje i stowarzyszenia oferują nie tylko wsparcie psychologiczne, ale także różnego rodzaju szkolenia, warsztaty tematyczne dla rodziców, dziadków, opiekunów i rodzeństwa. Dla rodzeństwa organizowane są także warsztaty związane z radzeniem sobie z emocjami, ale także w kontekście zrozumienia sytuacji życiowej całej rodziny.

W sytuacji, kiedy u członków rodziny pojawiają się objawy depresji warto podjąć konsultację z psychiatrą.

Do objawów depresji należą między innymi:

- Obniżony nastrój trwający większą część dnia, prawie codziennie przez co najmniej dwa tygodnie.
- Uczucie smutku, zubożenia, brak radości z rzeczy, które wcześniej dawały przyjemność (anhedonia).
- Zmęczenie i brak energii, poczucie fizycznego i psychicznego wyczerpania, które nie ustępuje po odpoczynku.
- Utrata zainteresowań i zmniejszona aktywność.
- Problemy z koncentracją i pamięcią.
- Poczucie winy, niska samoocena, poczucie bezwartościowości.
- Pesymistyczne myślenie i czarne widzenie przyszłości.
- Myśli samobójcze lub myśli o śmierci.

- Zaburzenia snu – bezsenność, trudności z zasypianiem, budzenie się wcześniej lub nadmierna senność.

- Zmiana apetytu – spadek lub wzrost, czasem prowadząca do zmiany masy ciała.
- Unikanie kontaktów społecznych i bliskości.
- Drażliwość, płaczliwość, uczucie lęku i napięcia.

Dodatkowo mogą pojawić się objawy somatyczne, takie jak bóle ciała, problemy trawienne, uczucie ciężkości w kończynach, a także nietypowe objawy, np. drżenie rąk czy uczucie duszności.

Ważne jest w ocenie tego stanu, by objawy utrzymywały się co najmniej dwa tygodnie i znacząco wpływały na funkcjonowanie społeczne, zawodowe lub rodzinne (Jarema, 2021; NFZ, 2024).

Pamiętaj, depresję można leczyć, a dobra kondycja rodziców bądź innych członków rodziny ma ogromne znaczenie dla kondycji psychofizycznej dziecka z FAS/FASD czy innymi trudnościami rozwojowymi, ale także ma ogromne znaczenie dla dobrego funkcjonowania innych dzieci wychowujących się razem z dzieckiem z zaburzonym rozwojem.

Czasami formą wsparcia jest wsparcie rodzinne. Zdarza się, że dziadkowie bądź dalsza rodzina jest chętna do pomocy, albo nie wie, że może pomóc. Zdarza się, że rodzice zamykają się i nie chcą nikogo prosić o pomoc, czują się, że muszą sami sobie poradzić i nie obciążać nikogo innego. Jeśli dziadkowie, bądź dalsza rodzina jest gotowa pomóc, warto z tej pomocy skorzystać. Albo czasami poprosić o tę pomoc. Wiele rodzin ma szansę sobie lepiej radzić z opieką nad dzieckiem z FAS/FASD bądź innymi zaburzeniami rozwojowymi jeśli więcej osób zaangażuje się w opiekę. Warto więc dać sobie pomoc także w taki sposób.

Obok wsparcia emocjonalnego, psychologicznego i medycznego w Polsce można zwrócić się do instytucji wsparcia społecznego o pomoc w formie wsparcia instytucjonalnego.

W ramach świadczenia zabezpieczenia społecznego można skorzystać z:

1. Świadczenie pielęgnacyjne: Świadczenie pielęgnacyjne jest wypłacane przez Miejskie lub Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej rodzinom dzieci, które posiadają orzeczenie o niepełnosprawności. Świadczenie przyznaje się na czas nieoznaczony, jednak jeśli orzeczenie o niepełnosprawności jest na czas określony, świadczenie przysługuje do końca ważności tego orzeczenia.

- W przypadku opieki nad więcej niż jedną osobą z orzeczoną niepełnosprawnością do 18 roku życia, świadczenie jest podwyższane o 100% na drugą i każdą kolejną osobę, pod warunkiem złożenia odpowiedniego wniosku.

- Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje niezależnie od dochodów rodziny, nie ma kryterium dochodowego.
- Możliwe jest podjęcie zatrudnienia przez opiekuna (także praca w gospodarstwie rolnym) oraz pobieranie własnych świadczeń emerytalno-rentowych bez utraty prawa do świadczenia.
- Na świadczenie jest pobierana składka na ubezpieczenie emerytalne i rentowe, która liczy się do przyszłej emerytury lub renty, do maksymalnie 20 lat.

2. Zasiłek pielęgnacyjny - przyznawany jest każdemu dziecku z niepełnosprawnością w wieku do ukończenia 16. roku życia na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności bez orzekania o stopniu lub osobie powyżej 16. roku życia, która legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21. roku życia. Zasiłek pielęgnacyjny przyznawany jest niezależnie od sytuacji zawodowej rodziców oraz bez względu na wysokość ich dochodów.

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje osobom umieszczonym w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie.

Wypłacany jest przez gminne lub miejskie ośrodki pomocy społecznej.

Ponadto można skorzystać także z:

Opieka wytchnieniowa

Opieka wytchnieniowa ma za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami poprzez wsparcie ich w codziennych obowiązkach, zapewniając czasowe zastępstwo. Dzięki temu wsparciu osoby zaangażowane na co dzień w sprawowanie opieki dysponują czasem, który mogą przeznaczyć na odpoczynek i regenerację, jak również na załatwienie niezbędnych spraw życiowych. Usługi opieki wytchnieniowej mogą służyć również okresowemu zabezpieczeniu potrzeb osoby z niepełnosprawnością w sytuacji, gdy opiekunowie z różnych powodów nie mogą wykonywać swoich obowiązków.

Program adresowany jest do członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad:

- 1) dziećmi do ukończenia 16. roku życia posiadającymi orzeczenie o niepełnosprawności lub
- 2) osobami niepełnosprawnymi posiadającymi:
 - a) orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo

- b) orzeczenie traktowane na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, zgodnie z art. 5 i art. 62 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Opiekę wychowawczą w Polsce realizują głównie jednostki samorządu terytorialnego, czyli gminne i miejskie ośrodki pomocy społecznej (GOPS, MOPS), a także powiatowe centra pomocy rodzinie (PCPR). Dodatkowo program finansowany jest ze środków Funduszu Solidarnościowego i Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Znaczna część świadczeń realizowana jest również przez organizacje pozarządowe wybrane w otwartym naborze ofert – lista organizacji zmienia się co roku.

Asystent Osoby z Niepełnosprawnością

Celem programu jest zapewnienie wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym. Usługi asystenckie mogą uzupełniać usługi opiekuńcze, nie mogą ich jednak zastępować. Program skierowany jest do osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności.

Przykładowe formy pomocy: przemieszczanie się po mieście, robienie zakupów, wspieranie w codziennej samoobsłudze, uczestniczenie w rehabilitacji, załatwianie spraw urzędowych.

Zadanie „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” w Polsce realizowane jest przede wszystkim przez:

- jednostki samorządu terytorialnego: gminy i powiaty (ośrodki pomocy społecznej – MOPS/GOPS, powiatowe centra pomocy rodzinie – PCPR),
- oraz organizacje pozarządowe wybrane w specjalnych naborach do programu resortowego Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, finansowanego z Funduszu Solidarnościowego.

Poszukując informacji na ten temat w pierwszej kolejności należy skontaktować się z lokalnym ośrodkiem pomocy społecznej (MOPS/GOPS), centrum usług społecznych lub PCPR. To tam prowadzone są rekrutacje i przyjmowane zgłoszenia do programu asystenckiego.

Informacje o programie, wzory dokumentów oraz listę realizatorów znajdziesz na stronach urzędów miast, gmin, wojewodów oraz Biuletynu Informacji Publicznej. Aktualne dane i wykazy realizatorów znajdują się też na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze

Specjalistyczne usługi opiekuńcze przeznaczone są dla osób z zaburzeniami psychicznymi, niepełnosprawnością intelektualną oraz dla osób, które wymagają pomocy ze względu na swoje schorzenie bądź niepełnosprawność. Specjalistyczne usługi opiekuńcze realizowane są przez ośrodki pomocy społecznej i odbywają się w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością.

Usługi przyznawane są na podstawie skierowania (zaświadczenia lekarskiego), w którym lekarz powinien wskazać rodzaj usług i wymiar godzinowy, jaki jest potrzebny dziecku.

Skierowanie i podanie o przyznanie usług składa się w ośrodku pomocy społecznej, właściwym ze względu na miejsce zamieszkania dziecka.

Zakres działań w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych:

1. Uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia.
2. Pielęgnacja jako wspieranie procesu leczenia.
3. Rehabilitacja fizyczna i usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu zgodnie z zaleceniami lekarskimi lub specjalisty z zakresu rehabilitacji ruchowej lub fizjoterapii i we współpracy ze specjalistami w zakresie wspierania psychologiczno-pedagogicznego oraz edukacyjno-terapeutycznego zmierzającego do wielostronnej aktywizacji osoby korzystającej ze specjalistycznych usług.
4. Pomoc mieszkaniowa.
5. Zapewnienie dzieciom i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi dostępu do zajęć rehabilitacyjnych i rewalidacyjno-wychowawczych, w wyjątkowych przypadkach, jeżeli nie mają możliwości uzyskania dostępu do zajęć.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze realizowane są przez osoby z odpowiednimi kwalifikacjami. Są to: pracownik socjalny, psycholog, pedagog, logopeda, terapeuta zajęciowy, pielęgniarka, asystent osoby niepełnosprawnej, fizjoterapeuta, specjalista w zakresie rehabilitacji medycznej.

Szczegółowe informacje na temat specjalistycznych usług opiekuńczych można uzyskać w Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie, w placówkach zgodnych z miejscem zamieszkania.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze są płatne. W celu ustalenia wysokości opłat za specjalistyczne usługi opiekuńcze ośrodek pomocy społecznej przeprowadza wywiad środowiskowy, którego celem jest ustalenie sytuacji materialnej i rodzinnej osoby ubiegającej się o specjalistyczne usługi opiekuńcze. Stawkę za godzinę usług (z wyjątkiem usług dla osób z zaburzeniami psychicznymi) reguluje uchwała rady gminy.

Drogi Rodzicu! Pamiętaj, że masz prawo prosić o pomoc. Twoja kondycja psychofizyczna, ale także wsparcie finansowe w trudnej sytuacji są niezmiernie ważne dla poprawy funkcjonowania dziecka z FAS/FASD czy z innym zaburzeniem rozwoju czy niepełnosprawnością oraz całej Twojej rodziny.

Literatura:

Aksamit D., Kruś-Kubaszewska K. (2021), Trudne drogi adaptacji matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka, Szkoła Specjalna nr 1, s. 39-54.

Farnicka M. (2011), Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka, Niepełnosprawność nr 6, s. 18-33.

Jarema M. (2021), Depresja i zaburzenia lękowe W gabinecie lekarza specjalisty, Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Narodowy Fundusz Zdrowia. NFZ o zdrowiu: Depresja, 2024.

<https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-depresja>

Twardowski A. (1999), Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, red. I. Obuchowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 18-54

Wojciechowska A. (2024), Informator dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Poznań: Wydawnictwo Miejskie Poznań.