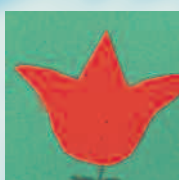




# Uczynić życie bezpieczną przygodą

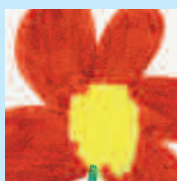
Umocnienie rodziny dzieci niepełnosprawnych w celu zapobiegania przemocy





# Uczynić życie bezpieczną przygodą

Umocnienie rodziny dzieci niepełnosprawnych w celu zapobiegania przemocy



## Uczynić życie bezpieczną przygodą

Grupa odpowiedzialna za treść publikacji:

*Melissa Filippini i Evert-Jan Hoogerwerf*  
(AIAS BOLOGNA ONLUS)

*Georgia Fyca* (DISABILITY NOW)

*Agne Raudmees i Aive Kaldra* (EVPIT)

*Sónia Fontes, Sandra Marques, Alexandra Mendes  
i Ana Rodrigues* (FENACERCI)

*Inga Skestere* (SUSTENTO)

Grafika: *Miranda di Pietro*

Ilustracje: *Alice P. & Sara H.*

Adaptacja polskiego wydania: *Marek Łabędzki  
i Małgorzata Podlewska*



Opublikowany w ośmiu różnych językach z funduszu Komisji Europejskiej w ramach programu Daphne



Wersja angielska, niemiecka, estońska, grecka, portugalska i łotewska są dostępne w organizacjach partnerskich lub na witrynie [www.iasbo.it/daphne](http://www.iasbo.it/daphne).



Treść tej publikacji stanowią pomysły autorów. Komisja Europejska nie ponosi odpowiedzialności za wykorzystanie informacji i treści tu zawartych.



© Copyright AIAS Bolonia Fundacja, w imieniu grupy partnerskiej projektu, 2008.

AIAS BOLOGNA ONLUS, Via Ferrara 32, 40139 Bologna, Italy. [info@iasbo.it](mailto:info@iasbo.it) [www.iasbo.it](http://www.iasbo.it)

DISABILITY NOW, 3rd Septevriou 30, 54636 Thessaloniki, Greece. [info@disabled.gr](mailto:info@disabled.gr) [www.disabled.gr](http://www.disabled.gr)

EVPIT, Tatari 12, 10116 Tallinn, Estonia. [evpit@vaimukad.ee](mailto:evpit@vaimukad.ee) [www.vaimukad.ee](http://www.vaimukad.ee)

FENACERCI, Rua Augusto Macedo 2a, 1600-794 Lisbon, Portugal. [fenacerci@fenacerci.pt](mailto:fenacerci@fenacerci.pt) [www.fenacerci.pt](http://www.fenacerci.pt)

SUSTENTO, Nīcgales iela 26, 1035 Riga, Latvia. [sustento@sustento.lv](mailto:sustento@sustento.lv) [www.sustento.lv](http://www.sustento.lv)



# Index



## **Wprowadzenie** s. 5

- ||| O czym traktuje ta publikacja?
- ||| Dlaczego stworzono tę publikację?
- ||| Do kogo jest adresowana ta publikacja?
- ||| Na czym się opiera ta publikacja?

## **1. Przemoc i niepełnosprawność** s. 7

- ||| Rozumienie problemu
- ||| Formy przemocy wobec niepełnosprawności

## **2. Zapobieganie** s. 9

- ||| Definicja zapobiegania
- ||| Różne poziomy profilaktyki podstawowej
  - poziom indywidualny
  - poziom rodzinny
  - poziom grupy zawodowej
  - poziom społeczeństwa

## **3. Uczestnicy** s. 19

- ||| Wstęp
- ||| Młodzi ludzie niepełnosprawni
- ||| Rodzice
- ||| Pracownicy społeczni

## **4. Podstawowe reguły dla pracowników społecznych** s. 26

- ||| Wstęp
- ||| Personalne
- ||| Jednostka
- ||| Rodzina
- ||| Wspólnota
- ||| Społeczeństwo

## **5. Kontynuacja zawodowego rozwoju** s. 29

- ||| Wstęp
- ||| Cel podtrzymywania/kontynuacji zawodowego rozwoju CPD
- ||| Program szkolenia – propozycje zagadnień

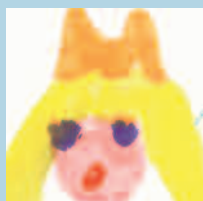
## **Konkluzje/Bibliografia** s. 33

## **Podsumowanie** s. 34

## **Opinia zwrotna** s. 36

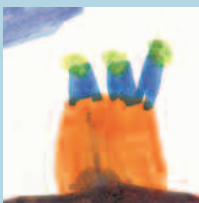
## DZIAŁALNOŚĆ PROMOWANA PRZEZ EUROPEJSKIE ORGANIZACJE OSOB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Niniejsza publikacja jest wynikiem realizacji projektu "Dzieci niepełnosprawne i przemoc: podstawowa prewencja w rodzinach", finansowanego przez Komisję Europejską (DG ds. Sprawiedliwości, Wolności, Bezpieczeństwa) w ramach programu Daphne II (2005–2008). Na początku 2002 r. grupy pozarządowe i stowarzyszenia non-profit podjęły temat zapobiegania przemocy w stosunku do dzieci niepełnosprawnych w środowisku domowym. Wcześniejszy projekt zatytułowany "Dzieciństwo, niepełnosprawność i przemoc: stymulowanie organizacji do opracowania strategii zapobiegania" miał na celu podnoszenie świadomości problemu wśród stowarzyszeń i spółdzielni ludzi niepełnosprawnych oraz ich rodzin. Przede wszystkim dotyczył on pomocy tym organizacjom w tworzeniu swojej opinii na temat poruszanego zagadnienia. Publikacja zapraszająca inne organizacje jest dostępna w różnych wersjach językowych na stronie [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne). We współpracy przy realizacji tego projektu zostały włączone inne kraje (pełna lista na stronie 2). Praca nad rzeczonym przedsięwzięciem koncentrowała się na gromadzeniu opinii, rejestrowaniu i opisanu przykładów dobrych praktyk zapobiegawczych oraz na analizie wpływu jego wyników na zawodowy rozwój pracowników. Tak jak w przypadku pierwszego projektu, sądy wyrażane w publikacji są rezultatem pracy zespołu multidyscyplinarnego (włączając współpracę z rodzicami).





||| O czym traktuje ta publikacja? ||| Dlaczego stworzono tę publikację? ||| Do kogo jest adresowana ta publikacja? ||| Na czym się opiera ta publikacja?



## Wprowadzenie



### O czym traktuje ta publikacja?

Tematem tej pracy jest zapobieganie przemocy wobec dzieci niepełnosprawnych. Bogata literatura przedmiotu dowodzi, że dzieci niepełnosprawne są znacznie bardziej narażone na ryzyko przemocy niż dzieci zdrowe (Patrz rozdział 1, aby zapoznać się ze szczegółami). Jest to złożony problem, dotyczący społeczeństw niezależnie od uwarunkowań ekonomicznych i kulturowych w tle i ma znaczący wpływ na rodziny oraz specjalistów.

W dokumencie UNICEF Violence against disabled children (2005) czytamy: "Przemoc wobec dzieci niepełnosprawnych zatrzyma się tylko wtedy, gdy same dzieci będą uczestniczyły we wszystkich działaniach zapobiegawczych." Jednym z celów walki z przemocą musi być również zaangażowanie środowisk i rodzin; podnoszenie świadomości, wzmocnienie rodziny i dzieci, zapewnienie odpowiedniego wsparcia i pomocy, by zaspokoić ich potrzeby.

### Dlaczego stworzono tę publikację?

Dokument ten został napisany przez grupę stowarzyszeń, które działają na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin, w większości przypadków reprezentując je bezpośrednio lub poprzez dostarczanie im swoich usług we współpracy z innymi instytucjami. Autorzy, pracując nad problemem przemocy wobec dzieci niepełnosprawnych, podzielają wspólne dla wielu przekonanie o potrzebie nadania znaczenia zarówno osobom (dzieciom, rodzicom, pracownikom socjalnym), jak i warunkom (kontekst rodziny, usługi, stosunki między uczestnikami). Punktem wyjścia jest świadomość ryzyka przemocy, w różnych formach. Zapobieganie jej oznacza stworzenie wraz rodzinami bezpiecznego i ochronnego środowiska, w którym każdy członek rodziny może czuć się pewny i rozwijać swoje możliwości. Poniższa praca ma stworzyć wspólne płaszczyzny różnych punktów widzenia dotyczących emocji, potrzeb i nadziei związanych z wychowywaniem podatnego na zranienie dziecka oraz usprawnić komunikację pomiędzy specjalistami a rodzinami. Tekst przybliży kluczowe dla tworzenia strategii prewencyjnej czynniki ochronne.

Autorzy nie zgadzają się z założeniem, że niepełnosprawność jest bezpośrednią przyczyną przemocy, gdyż uniemożliwia ono wybór dobrej koncepcji zapobiegania agresji. Rodzina powinna być podstawowym punktem odniesienia dla pracownika socjal-



nego: świadomość jej potrzeb i sił będzie go chronić przed uczuciem wszechmocy lub frustracji. Tak zorientowane podejście zakłada, że w sytuacjach ryzyka przemocy domowej, właśnie z rodziną i w rodzinie pracownik socjalny może znaleźć rozwiązania współpracując z jej członkami.

## Do kogo jest adresowana ta publikacja?

Niniejszy tekst zwraca się przede wszystkim do specjalistów, którzy pracują na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Ich zaangażowanie może wspierać działania instytucji społecznych, zdrowotnych i edukacyjnych. Pracownicy mogą wykonywać zadania administracyjne i koordynacyjne takie jak: nadzór nad grupami roboczymi, planowanie i podejmowanie decyzji odnoszących się do typu interwencji. Jeszcze inni mogą działać w sferze legislacyjnej, głoszenia i definicji usług mających na celu zaspokojenie złożonych potrzeb ludności. Praca ma podkreślić znacznie oczekiwania, pomysłów i opinii ludzi dotkniętych chorobą i ich bliskich w tworzeniu i udostępnianiu usług, które uważają za skuteczne i potrzebne.

W sytuacjach, w których pracownik społeczny ma wątpliwości, co do efektywności swoich działań, ważna jest znajomość wszystkich form interwencji, które umacniają rodzinę przyczyniając się do zmniejszenia ryzyka agresji. Poniższa publikacja skierowana jest również do rodzin, osób nie-



pełnosprawnych i reprezentujących ich organizacji. Wierzymy, że znajdą tu użyteczne informacje i że ich wsparcie w jej rozpowszechnianiu wśród specjalistów wspomogą oparty na współpracy rozwój wiedzy.

## Na czym się opiera ta publikacja?

Publikacja stanowi przegląd literatury dotyczącej omawianego problemu, naszych badań prowadzonych wśród młodych, dorosłych niepełnosprawnych, rodziców i specjalistów w całej Europie oraz analiz praktyk prewencyjnych oraz usług a także doświadczeń członków konsorcjum (Patrz rozdział 3, aby otrzymać więcej informacji).

Czytelników zapraszamy do wzięcia udziału w dalszym kształtowaniu poglądów autorów na zagadnienia, o których mowa. Formularz dotyczący opinii jest załączony na ostatniej stronie publikacji.



||| Rozumienie problemu ||| Formy przemocy wobec niepełnosprawności



## Przemoc i niepełnosprawność



### rozdział 1

#### Istota problemu

Przemoc w dzieciństwie jest krzywdą wyrządzoną dziecku przez jednego z rodziców lub osobę odpowiedzialną za bezpieczeństwo małego. Światowa Organizacja Zdrowia wyróżnia pięć rodzajów przemocy: przemoc fizyczną, wykorzystywanie seksualne, przemoc emocjonalną, zaniedbania, wykorzystywania (w celach komercyjnych lub innych).

Mimo, że dzieci niepełnosprawne są bardziej narażone na ryzyko niektórych form złego traktowania (1). Przeważone na przestrzeni wielu lat badania wykazały, że nie istnieje związek przyczynowo-skutkowy między niepełnosprawnością a przemocą i stopniowo poparły wieloczynnikowy model, w którym stosunki między różnymi determinantami mogą wyjaśnić obecność ryzyka.

Postęp w kierunku złożonego postrzegania zjawiska przemocy był wspierany przez **modele systemowy i ekologiczny**.

Według **modelu systemowego** nie istnieje jeden rodzaj rodziny, każda jest wyjątkowa pod względem struktury i typu relacji między członkami rodziny oraz

#### DEFINICJA PRZEMOCY

" Każde zamierzone lub nieumyślne działanie (bądź nieskuteczna próba działania), którego efektem jest znaczące pogwałcenie praw osobistych bezbronnego człowieka, naruszenie swobód obywatelskich, fizycznej integralności, pozbawienie godności i obniżenie samopoczucia, łącznie z relacjami o charakterze seksualnym, transakcjami finansowymi, na które osoba się nie zgodziła lub zgodzić się nie może i które z premedytacją zmierzają do wykorzystania, wyzysku. Nadużycia może dopuścić się każdy (także osoba niepełnosprawna), ale jest ono szczególnie naganne, gdy ma miejsce w przypadku więzi, w której zaufanie jest determinowane przez silną pozycję jednej ze stron. Przemoc wymaga odpowiedniej reakcji, która nie będzie kolidowała z ważnymi wyborami dokonywanymi przez osoby niepełnosprawne, ale i takiej, która ma na celu wskazanie słabych stron i nadużyć."

*W: Safeguarding adults and children with disabilities against abuse. Council of Europe (2003).*

1. Kompletnie omówienie zagadnienia czytelnik znajdzie w publikacji pt "Childhood, Disability and Violence. Empowering disability organisations to develop prevention strategies" AIAS Bologna onlus (2004). Dostępnej w różnych wersjach językowych na stronie [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).

ze światem zewnętrznym. Wśród elementów istotnych dla zrozumienia funkcjonowania rodziny model wyróżnia cykl życia, którego etapy obejmują zmiany i reorganizację relacji w zależności od kontekstu.

**Model ekologiczny** poszerza perspektywę i proponuje wieloczynnikowe widzenie problemu przemocy. Jako narzędzie służy zrozumieniu nam jak kondycja rodziny w specyficznych warunkach staje się wynikiem interakcji czynników ochrony i ryzyka na czterech poziomach: jednostki, związku, wspólnoty i społeczeństwa.

### Formy przemocy wobec niepełnosprawności

Formy agresji szczególnie powiązane z niepełnosprawnością czynią kwestię zależności pomiędzy przemocą a niepełnosprawnością bardziej złożoną.

Dziś uważa się, że osoba dotknięta chorobą jest niesprawna z powodu swoich ograniczeń a także za przyczyną jej otoczenia (2). Środowisko w tym kontekście jest szeroko rozumiane, łączy zarówno aspekty fizyczne i materialne (np. bariery architektoniczne), jak i społeczne (przekonania, uprzedzenia, zachowania, itp.). Odnosząc się do aspektów publicznych, trzeba zauważyć, że sfery: polityczna i medialna kształtują społeczne zachowania względem niepełnosprawności i wpływają na postrzeganie przez osoby ułomne siebie i swoich rodzin. Edukacja, praca, wypoczynek, uspołecznienie, niezależność i wyrażanie własnej seksualności osób niepełnosprawnych są dziedzinami naznaczonymi przez kulturowe i społeczne uprzedzenia, które prowadzą do dyskryminacji, formy przemocy szczególnie powiązanej z niepełnosprawnością (3).

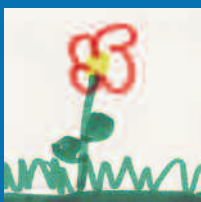
Negatywne stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych zazwyczaj przedstawiają ich zupełnie zależnych i wymagających opieki, nieproduktywnych i ze swej natury nieudolnych. Płeć nie jest aspektem tylko biologicznym; społeczeństwo przypisuje role i atrybuty opierające się o różnice płci. Niepełnosprawność kobiety lub mężczyzny (czy też dziecka dla jego rodziców) może – w zależności od okoliczności – determinować integrację bądź izolację społeczną.

Ludzie niepełnosprawni znaleźli się we wspólnotach na zagrożonej pozycji od czasu, gdy otoczeni zostali niejednorodną opieką, dotyczącą nie tylko ich zdrowia, ale i rozwijania ich niezależności i tworzenia relacji z innymi ludźmi. Medyczne i higieniczne zalecenia mogą, bowiem przeobrazić się w ingerencję w intymność człowieka. Istnieje ryzyko, że ignorancja i brak odpowiedniego szkolenia zaowocują częściowym jedynie zrozumieniem lub błędną interpretacją zachowań i potrzeb osób niepełnosprawnych. Specjaliści – którzy nie mają dość cierpliwości i umiejętności, by określić możliwości osoby niepełnosprawnej – osłabiają własne starania i wysiłki wspierające rozwój i realizację potencjału podopiecznego lub jego samodzielne sterowanie własnym życiem.

Zachowania definiowane jako "zaburzenia" z punktu widzenia medycyny lub edukacji mogą wyrażać w rzeczywistości cierpienie. Brak szkolenia zwiększa ryzyko, że specjalista nie usłyszy takiego wołania o pomoc. Co więcej, jeśli specjaliści będą uważani za osoby kompetentne, by podejmować decyzje, profesjonalna opieka – którą stanowią formy przemocy takie, jak fizyczne i psychiczne kary (jako część programów wychowawczych), kontrola i restrykcje, podawanie środków uspokajających i inne terapie farmakologiczne – może się stać społecznie akceptowalną i uzasadnioną.

2. Międzynarodowa klasyfikacja działań, niepełnosprawności i zdrowia przyjęta przez WHO opiera się na tym koncepcie.  
[www.3.who.int/icf](http://www.3.who.int/icf).

3. Konwencja praw osób niepełnosprawnych. (The Convention on the Rights of Persons with Disabilities.) UN (2006) i Standardowe zasady równania szans osób niepełnosprawnych (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities). UN (1993).



||| Definicja zapobiegania ||| Różne poziomy profilaktyki podstawowej



# Zapobieganie

## rozdział 2

### Definicja zapobiegania

Ze względu na etapy i cel, wybór odpowiedniego czasu, oraz rozróżnienie prewencji pierwszego, drugiego i trzeciego stopnia stworzono różne, teoretyczne modele klasyfikujące problem profilaktyki (1). Zapobieganie pierwotne obejmuje zagadnienia o charakterze publicznym, podczas gdy prewencja drugiego stopnia ma na celu ochronę konkretnych grup, które z powodu określonych czynników są bardziej zagrożone niż inne (2). Zapobieganie trzeciego stopnia ma miejsce po zaistnieniu problemu, a jego celem jest zaradzenie skutkom przemocy i zapobieżenie jej powtórzeniu.

Zależnie od proaktywnej bądź reaktywnej natury strategii prewencyjnych różnią się naturą i ukierunkowaniem (Dubet i Vettenburg, 1999). Strategia reaktywna stara się odsuwać niebezpieczeństwo, zmierza się z nim bezpośrednio; proaktywna zaś zajmuje się ryzykiem poprzez konstruktywne działania, np. podnosząc zaangażowanie odbiorców usług, realizując programy gwarantujące jakość, organizując kampanie informacyjne.

Skuteczna prewencja podstawowa jest nieuchronnie powiązana ze świadomością wieloaspektowości określonych sytuacji z punktu widzenia potrzeb, środków, rozwoju dziecka oraz kolejnych okresów z życia rodziny. Innym ważnym czynnikiem jest interakcja pomiędzy podmiotami zaangażowanymi: osoby niepełnosprawne, rodziny, specjaliści i instytucje są autorami wielu pomysłów, wyobrażeń, postaw i oczekiwań, które wpływają na sposób, w jaki budują oni oraz utrzymują relacje i związki pomiędzy sobą. Analiza kontekstu i jego złożoności jest kluczem do właściwego odczytania potrzeb członków rodziny.

w grupie podwyższonego ryzyka. Dlatego, w naszym konkretnym przypadku można przyjąć, że podstawowy poziom prewencji dotyczy wszystkich ludzi niepełnosprawnych, podczas gdy drugi poziom odnosi się do konkretnie scharakteryzowanych grup (np. dzieci, lub może grup opisanych bardziej szczegółowo: dziewczynki niepełnosprawne umysłowo, żyjące w instytucjach).

1. Publikacja Childhood, Disability and Violence. Empowering disability organisations to develop prevention strategies zawiera rozdział poświęcony prewencji, gdzie analizowane są definicje, poziomy i formy prewencji. Ponadto wymieniono podstawy strategii prewencyjnych.

2. W zależności od tego, jak definiowana jest populacja, różne poziomy przybierają rozmaite znaczenia. W odniesieniu do przemocy wszyscy ludzie niepełnosprawni są

## Różne poziomy profilaktyki podstawowej

W odniesieniu do opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego ochrony, profilaktyka podstawowa może być realizowana na czterech poziomach:

- Indywidualnym, jednostkowym (dziecko)
- Rodzinnym (rodzice–dziecko–bracia i siostry)
- Grup zawodowych (do których przynależą pracownicy wykwalifikowani)
- Społeczeństwa

Następne strony poświęcone będą zdefiniowaniu i wyjaśnieniu kluczowych dla każdego poziomu kwestii wraz z ich wpływem na postrzeganie problemu prewencji. Czytelnik będzie mógł także poznać projekty i inicjatywy europejskie, które zostały wybrane przez autorów jako dobry przykład realizacji **profilaktyki podstawowej** (⚙️).

## Poziom Jednostki

### POJĘCIA KLUCZOWE

#### Prawa

Wszystkie dzieci mają prawo do stworzenia indywidualnej strategii skutecznego współdziałania ze środowiskiem. Jest to prawo, które społeczeństwo gwarantuje wszystkim (Council of Europe, 2003). Obejmuje ono także rozpatrywanie negatywnych doświadczeń ⚙️ [1].



#### Zależność

Stan trwałej zależności od rodziców (w mniejszym stopniu od wykwalifikowanych opiekunów) zwiększa ryzyko, że uprawnienia i odpowiedzialność związane z podejmowaniem decyzji nie są całkowicie przeniesione na osobę niepełnosprawną (Brown i Turk, 1992).

### WPLYW NA PREWENCJĘ

Jeśli rodzaj niepełnosprawności ogranicza dziecku możliwość wyrażania potrzeb i problemów, interlokutor powinien wspierać rozwijanie alternatywnych środków komunikacji. Ważna jest też swoboda w wypowiedzianiu się, bez obawy przed karą lub wzburzeniem niewłaściwych reakcji. Jedynie poprzez rozwój możliwości te prawa mogą być gwarantowane i wykwalifikowani opiekunowie powinni być tego świadomi. W przypadku zaburzeń zachowania, specjaliści powinni współpracować z rodzinami, aby zrozumieć zachowanie osoby niepełnosprawnej w kategoriach reakcji na otoczenie, które może być niepewne lub nie pasować do potrzeb rozwojowych.

Chociaż wiele codziennych decyzji jest podejmowanych w imieniu osoby niepełnosprawnej, powinna ona być włączana w proces decyzyjny i stawiana w jego centrum. Interwencje zaś winny realizować zasady pełnej i świadomej zgody oraz odnosić się do indywidualnych potrzeb i preferencji. Poczucie samorealizacji i samozadowolenia może – wzrastać jedynie, gdy w pełni uznane jest fundamentalne prawo osoby niepełnosprawnej do podejmowania decyzji dotyczących jej życia.



**I.** Dzieci i młodzi ludzie niepełnosprawni umysłowo należą do najbardziej bezbronnych członków naszego społeczeństwa. Badania przeprowadzone w Anglii wykazały, że 8 na 10 dzieci i młodych ludzi niepełnosprawnych umysłowo doświadcza przemocy. Większość z nich nie czuje się bezpiecznie w ich wspólnotach z powodu dręczenia. Wówczas (tj. w 2007 r.) organizacja **Mencap** rozpoczęła kampanię o nazwie "Don't stick it, stop it!" Kampania jest skierowana do dzieci, młodzieży, dorosłych, a także do rządu, aby podjęli pracę na rzecz ograniczenia zjawiska znęcania się nad osobami niepełnosprawnymi. [www.dontstickit.org.uk](http://www.dontstickit.org.uk) Należy przedsięwziąć konstruktywne działania umożliwiające dzieciom uporanie się z trudnymi doświadczeniami.

Angielska organizacja charytatywna **Kidscape** na przykład, zajmuje się dziećmi i młodymi ludźmi poniżej 16 lat, ich rodzicami (opiekunami) i osobami, które z nimi pracują. Ich celem jest ochrona dzieci przed nadużyciami, szczególnie przed przemocą i wykorzystaniem seksualnym. Kidscape wyposaża bezbronne dzieci w praktyczną wiedzę i umiejętności zapewnienia sobie bezpieczeństwa oraz zapobiegania groźnym sytuacjom w przyszłości. Z pomocą rodziców, opiekunów, nauczycieli, policji i innych osób sprawujących opiekę – dzieci są uczone, w jaki sposób radzić sobie z nadużyciami, podchodzić do obcych, nawet dorosłych stanowiących dla nich zagrożenie oraz rozsądnej obrony. [www.kidscape.org.uk](http://www.kidscape.org.uk).

**Postrzeganie samego siebie**

Sposób, w jaki dzieci postrzegają siebie w czasie dorastania, jest determinowany przez ich interakcje z ważnymi dla nich osobami dorosłymi (Baldwin i Carlisle, 1994).



Dziecięcy obraz własnej osoby warunkują między innymi reakcje rodziców (mniej lub bardziej wyraźne) na wybory i postawy latorośli. Za przyczyną wyborów i zachowań dorosłych, dzieci niepełnosprawne stopniowo stają się świadome własnych oczekiwań i opinii dotyczących ich możliwości i ograniczeń. W odczuciu wielu osób niepełnosprawnych proces ich osobowej emancypacji i rozwoju nie jest rozumiany przez rodziców i innych opiekunów. Trudno jest młodym, niepełnosprawnym ludziom poradzić sobie z jawnym bądź ukrytym brakiem zgody na ich żądanie niezależności, autonomii w kwestii leczenia, higieny osobistej, edukacji czy pracy a także w życiu społecznym ( w kwestii przyjaźni, miłości pomiędzy niepełnosprawnymi a zdrowymi osobami), nawet, jeśli wierzą oni i rozumieją, że ów brak przyzwolenia wynika z troski rodziców. Prewencja podstawowa powinna, więc być poszukiwaniem równowagi pomiędzy rozwojem możliwości dziecka a oczekiwaniami rodziny.

**Poziom Rodziny****POJĘCIA KLUCZOWE****Złożoność**

Model systemowy definiuje rodzinę jako naturalne połączenie rozwoju i opieki. Opiera się na wzorcach interakcji, które tworzą strukturę rodziny i regulują związki z innymi jednostkami społecznymi np. wspólnotą. Rodzina składa się z trzech podsystemów: pary, rodzeństwa i rodziców. Każda rodzina ustala różne funkcje i obowiązki jej członków, aby dostosować się do wyzwań, jakie stawia przed nią życie (Minuchin, 1976).

Rodzina jest więc systemem dynamicznym, rozwijającym się przez lata, zmierzającym się ze spodziewanymi i nieoczekiwanymi wydarzeniami, przy-

**WPŁYW NA PREWENCJĘ**

Wychowywanie niepełnosprawnego dziecka nie musi oznaczać przede wszystkim bólu i przygnębienia. Otrzymując właściwe wsparcie, wielu rodziców jest w stanie poradzić sobie z dodatkowymi wymaganiami. Pozostają prężni i skuteczni w działaniu, doświadczając radości a także satysfakcji z wypełnianych przez nich ról (Vacca e Feinberg, 2000).

Doświadczenie niepełnosprawności (najczęściej nieoczekiwane) wywołuje reakcje i wymaga dostosowania się zarówno na poziomie rodziny jak i innych. Co więcej, codzienna styczność z niepełnosprawnością jest źródłem stresu dla rodziców, którzy – aby sprostać zadaniu – poszukują dodatkowych zasobów czy środków [ II ]. Odkrycie specyficznej natury interakcji (swoistej dla każdej rodziny) pomiędzy ryzykiem a czynnikami



**II.** Łotewskie stowarzyszenie *Velku biedrība* promuje "programy motywacyjne" dla rodziców opiekujących się dziećmi niepełnosprawnymi. Jak w innych krajach, łotewscy rodzice sprawujący opiekę nad dziećmi z ciężkim upośledzeniem umysłowym i/ lub psychicznym są narażeni na społeczny ostracyzm. Celem programu jest zwiększenie pewności siebie rodziców a następnie zredukowanie stresu i ich społecznej izolacji oraz poprawa emocjonalnej i uczuciowej atmosfery w

rodzinie. Każdy program motywacyjny zajmuje się innym tematem, a każdy temat jest diskutowany w rodzicielskich grupach wsparcia. Rozważa się np. uczucia i emocje, brak poczucia bezpieczeństwa, bezsilność, smutek jako naturalną część ludzkiego życia, kryzys jako motywujące wyzwanie w rodzenie z dzieckiem niepełnosprawnym. Rodzicielskie grupy wsparcia spotykają się raz lub dwa razy w miesiącu. Około 150 par w 10 grupach w całej Łotwie. Grupy te są prowadzone przez psychologów.

> **Złożoność**

stosowującym się do zmian wewnętrznych i zewnętrznych w sposób ciągły. Wpływ wspomnianych zdarzeń zależy szczególnie od kondycji rodziny oraz momentu, w jakim się ona znajduje. Etapy największych wyzwań w rozwoju rodziny to: ustanowienie pary, narodziny dzieci, ich wzrost od dzieciństwa do wieku młodzieńczego aż do osiągnięcia całkowitej niezależności (Sorrentino, 2006). Zmiany są źródłem stresu jako, że rodzina – by im podołać – musi być elastyczna, przystosowując swój sposób funkcjonowania i wymagając nowych strategii. Gdy rodzina jest sztywna i próbuje zachować swoją dotychczasową strukturę zamiast przystosowywać się do nowych warunków, mogą pojawiać się patologie i dysfunkcje.

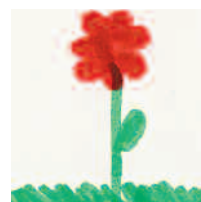
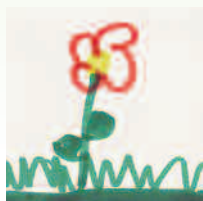
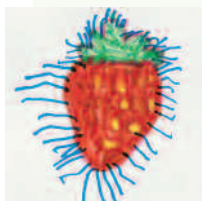
ochrony i przybliżenie owych czynników w celu wzmocnienia rodziny i sił jej członków jest wyzwaniem dla specjalistów w sferze prewencji [ III ].

Z chwilą narodzin niepełnosprawnego dziecka rodzina musi zreorganizować swoją strukturę, rodzice zaś – zmienić oczekiwania oraz role i obowiązki. Matki i ojcowie stają przed koniecznością zrewidowania swoich nadziei i marzeń dotyczących przyszłości, często nie mając pewności, co do tempa i jakości rozwoju dziecka oraz kształtu czekających ich przemian. Pomoc rodzinom w znalezieniu nowych modeli relacji i zmianie wewnętrznej organizacji może ułatwić im dostosowanie się do nowych wymagań środowiskowych.



**III. Portugalski program PIIP (okręg Coimbra)**  
*jest prowadzony przez specjalistów z kilku dziedzin, którzy współpracują, aby*


*odpowiedzieć na potrzeby dzieci w wieku do trzech lat (wyjątkowo do lat sześciu) i ich rodzin, zagrożonych (w sferze biologicznej bądź środowiskowej). Ma on na celu stworzenie i wdrożenie programu koordynującego różne, ale pokrewne usługi we wczesnej interwencji, z wykorzystaniem zasobów dostępnych w lokalnej wspólnocie. Zamiarem programu jest także współpraca ze służbą zdrowia, instytucjami edukacyjnymi, społecznymi w promowaniu ponaddiscyplinarnego zespołu dostarczającego usługi oparte na skoncentrowanych na rodzinie modelach. W modelu tym rodzice są postrzegani jako opiekunowie istotni w procesie decyzyjnym w całej procedurze interwencyjnej.*






### Komunikowanie diagnozy

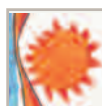
II Sposób, w jaki przekazywana jest diagnoza, może wpłynąć od najwcześniejszych chwil na proces przystosowania i akceptacji zarówno na płaszczyźnie emocjonalnej jak i poznawczej (Clements i Barnett, 2002).

To naturalne, że rodzice dostosowują się do nowej sytuacji i radzą sobie z akceptacją niepełnosprawności dziecka stopniowo i elastycznie. Jest to klucz do rozwoju pozytywnej więzi (związanej z reakcją na potrzeby dziecka) ze strony matki i ojca oraz wzrostu zaufania i poczucia bezpieczeństwa ze strony dziecka względem rodziców. Konieczne jest, zatem, aby budować pozytywne relacje z rodzicami od komunikacji diagnozy  [ IV ].

Specjaliści powinni nawiązać kontakt z rodziną, gdy tylko niepełnosprawność zostanie stwierdzona i od razu przekazać jej niezbędne narzędzia adaptacyjne.

Opisując chorobę pracownik społeczny powinien posługiwać się przystępnym językiem, stwarzając rodzicom możliwość wypowiedzenia wątpliwości i zadawania pytań. Obecność dziecka może być pomocna w rozmowie o nim z jego rodzicami.

Pracownik socjalny powinien naświetlić możliwości dziecka i znaczenie pozytywnych relacji pomiędzy rodzicami i dzieckiem, które są warunkiem wykorzystania tego potencjału  [ V ].



**IV. Vaimupuudega Laste Vanemate Ühing** rodzicielskie stowarzyszenie z Estonii promuje motywacyjne programy dla rodziców dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Organizacja współpracuje z lekarzami i macierzystymi szpitalami. Udziela wsparcia matkom noworodków niepełnosprawnych umysłowo lub z zespołem Downa.




**V. Projekt "Communication as initial care"** został stworzony przez sekcję **Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm)** z Bergamo między 2004 a 2005 rokiem. W celu określenia długoterminowego wpływu sposobu przekazania diagnozy na postrzeganie niepełnosprawności i postawy względem niej – przeprowadzono wywiady z rodzicami, których powiadomiono o chorobie nerwowo mięśniowej oraz dorosłymi dotkniętymi przez tę chorobę.

Wyniki wykazały, że nawet po wielu latach wspomnienia dotyczące formy przekazania diagnozy są wciąż świeże. Wszyscy badani rodzice byli w stanie przytoczyć słowa czy wyrażenia użyte przez lekarzy a nawet ich mimikę, pamiętali, gdzie zostali poinformowani o chorobie oraz to, jak mało empatii doświadczyli ze strony osoby powiadamiającej. Wyniki były interpretowane pod socjologicznym kątem, z uwzględnieniem roli społecznego, kulturalnego i relacyjnego kontekstu.

### Negacja

Po zakomunikowaniu diagnozy i poprzez wszystkie kolejne etapy życia dziecka rodzice będą musieli godzić się (emocjonalnie i poznawczo) z kondycją ich latorośli. Ich sukces w tej sferze zależy od tego, jak poradzą sobie z integracją swojego rozumienia z faktami i realiami powiązanych z kondycją dziecka oraz ich reakcjami emocjonalnymi. Istota tego połączenia kształtuje związek pomiędzy rodzicami a latoroślą, a także sposób, w jaki stawiają oni czoła światu zewnętrznemu (Barnett e al., 2003).

Zaprzeczenie, odrzucenie dziecięcych

Specjaliści, którzy koordynują działania na rzecz dziecka, powinni często angażować rodziców w rozmowę i we wszystkie etapy procesu decyzyjnego. W ten sposób możliwe jest uwydatnienie/ naświetlenie problemów i zdolności ich latorośli. Rodzice czują się silniejsi, gdy są świadomi szans rozwoju i integracji dla ich dziecka  [ VI ]. Potrzebują informacji a także instrukcji i szkolenia, by dostrzec pozytywne sygnały i stymulować rozwój dziecięcego potencjału. Specjaliści muszą pracować z rodzicami nad zwiększeniem ich umiejętności kształtowania relacji z dzieckiem i szczególnie nad zdolnością odpowiadania na potrzebę fizycznej i emocjonalnej bliskości, nawet, jeśli nie jest ona wyrażona słowem.

Zabawa to prawo każdego dziecka i nie może być spychana na dalszy plan z powodu konieczności rehabilitacji. Powinna być wzmocniana w jej komunikatywnej i relacyjnej funkcji. Nieukie-



**VI.** Projekt "Don Chisciotte" jest prowadzony przez stowarzyszenie dla rodzin dzieci autystycznych **Aut Aut ONLUS** w Modenie (Włochy). Celem projektu jest pomoc dzieciom – pomiędzy czwartym a dziesiątym rokiem życia, u których stwierdzono autyzm – w stworzeniu i powiększaniu ich podstaw społecznej i osobistej autonomii poza szkołą. W ramach projektu programy działań są dostosowane do każdego dziecka w odniesieniu do jego możliwości (stwierdzonych na podstawie obserwacji) i potrzeb jego

rodziców (poznanych w przeprowadzonych wywiadach). Przykładem takich zajęć pozaszkolnych jest gotowanie, które stwarza dzieciom szanse zdobycia konkretnych umiejętności i wejścia w interakcje z rówieśnikami. Ponadto projekt także stara się uczyć uczestników zapamiętywania wzrokowego przez zapewnienie im wizualnych "pomocy pamięciowych" w formie albumu z obrazkami do oglądania z rodzicami. Ten album sprawdził się jako użyteczne narzędzie służące ułatwianiu rodzicielskich interakcji i komunikacji z ich dziećmi.

### > Negacja

kłopotów jest tu czynnikiem ryzyka: taka postawa może prowadzić matkę i ojca do postrzegania problemów dziecka jako przekorę lub lenistwo a to może ograniczać możliwe interwencje wzmacniające dziecka potencjał. Takie zaprzeczenie bywa często kojarzone z porażką w określaniu prawdziwych możliwości małego, co z kolei może prowadzić do nadopiekuńczości ze strony rodziców – ta zaś skutkuje upośledzeniem niebędącym rezultatem niepełnosprawności latorośli. Nadopiekuńczość bywa strategią wykorzystywaną przez matkę i ojca, by bronić siebie przed publicznym wstydem z powodu porażki dziecka.

runkowana na naukę – pozwala dziecku i jego rodzicom wchodzić w bliskie, intymne interakcje, uświadamiać sobie i obserwować swoje ciało, emocje i odczucia.



### Poczucie rzeczywistości

Istnieje ryzyko, że niepełnosprawność może być postrzegana przez rodziców jako jedynie krótkotrwały problem – w rezultacie wszystko przypomina walkę przeciw niej.

W takich przypadkach rodzina może utracić kontakt z rzeczywistością, ponieważ żyje nadzieją, iż pewnego dnia niepełnosprawność dziecka "zniknie" (Scorgie e Sobsey, 2000). Taka postawa może nawet stać się przeszkodą w dziecięcym rozwoju i kształtowaniu funkcjonalnych związków pomiędzy dzieckiem a jego rodzicami.

Specjaliści powinni być świadomi, że za mechanizmami negacji stoi rodzicielska potrzeba obrony własnej przed tym, co powoduje ich cierpienie i poczucie bezradności. Gdy rodzice odnoszą wrażenie, że są przytłoczeni przez niepełnosprawność dziecka, ich poczucie nieudolności może skutkować żalem, ale i gniewem.

Jeśli matka i ojciec czują lub wierzą, że nie posiadają narzędzi do radzenia sobie z nimi, zaakceptowanie niepełnosprawności staje się coraz trudniejsze. Co więcej, rodzice mają świadomość, że gniew i agresywność są kulturowo i społecznie potępiane a poczucie winy może hamować ich poszukiwanie dostosowanych strategii. Udzielenie rodzicom racjonalnego i emocjonalnego wsparcia tak szybko, jak to możliwe, może zwiększyć ich wiarę w posiadaną zdolność radzenia sobie z niepełnosprawnością i taka wiara pomoże im ją potem zaakceptować.



### Strategia radzenia sobie

Badania (Zanobini e al., 2005) wykazują, że istnieje korzystny związek pomiędzy zdolnością regeneracji sił, prężnością w działaniu a posiadaniem dobrej strategii radzenia sobie i doświadczeniem:

- dobrego samopoczucia – emocjonalnej równowagi
- kondycji pary – podział ról, jasna komunikacja, dzielenie odpowiedzialności i decyzji, wzajemne wspieranie się.
- kondycji rodziny – satysfakcjonujące relacje z innymi dziećmi i członkami rodziny
- sytuacji społecznej – bliskie, zażyłe związki (przyjaciele, koledzy).

### Rodzeństwo

Rodzeństwo może odgrywać ważną rolę w rodzinie, w której pojawiło się dziecko niepełnosprawne. Rodzice często liczą na współpracę rodzeństwa przy opiece nad niepełnosprawną latoroślą, te oczekiwania dotyczą szczególnie dziecka pierwotnego (Stalker i Connors, 2004).



Niemal wszystkie kultury definiują matkę jako osobę przejmującą najważniejsze obowiązki związane z opieką nad dzieckiem. Jedną z form ochronnego działania może obejmować emocjonalnie i psychologicznie wspieranie matki poprzez pomoc w zachowaniu własnej przestrzeni poza rodziną, w postaci pracy lub przyjaźni. Para powinna być postrzegana jako serce rodziny oraz jako główni adresaci prewencji. Zwiększenie środków i możliwości rodziny (rozumianej jako żona i mąż oraz jako matka i ojciec) umożliwia bliskim skuteczniejsze radzenie sobie i stwarza poczucie bezpieczeństwa. Należy w tym miejscu rozróżnić parę małżeńską i rodzicielską. Wiele rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jest tworzonych przez jednego rodzica, ponieważ sporo par nie potrafi przystosować się do narodzin dziecka niepełnosprawnego, ryzyko takie jest większe w przypadku związków dysfunkcyjnych. Specjaliści mogą pomóc rodzinie rozdzielić sfery małżeńską i rodzicielską tak, by mogły funkcjonować niezależnie od siebie.

Jednym z czynników ryzyka jest postrzeganie (przez brata lub siostrę) rodzinnych obowiązków jako szkodzących ich autonomii i relacjom z rówieśnikami.

Pracując z rodzicami oraz nad osiągnięciem dobrego zrozumienia i akceptacji niepełnosprawności i nad rozwojem optymistycznej postawy względem niej, specjaliści mogą promować satysfakcjonujące i czułe relacje pomiędzy rodzeństwem i dzieckiem niepełnosprawnym, tym samym redukować ryzyko niewłaściwych zachowań względem dziecka i poczucia winy. Dzieci uczone przez rodziców postaw nacechowanych szacunkiem i zrozumieniem wobec dziecka niepełnosprawnego rozwijają altruistyczne wzorce zachowania i przyjmują pozytywne wartości, społecznie doceniane.

## Poziom wspólnoty




### POJĘCIA KLUCZOWE

#### Pracownicy społeczni

Wspólnota angażuje wielu specjalistów w opiekę nad dzieckiem i jego rodziną na różnych etapach. Modele systemowy i ekologiczny prezentują ich jako osoby blisko związane z rodzinami, nie postrzegane jako postawione wyżej w hierachii czy odłączone od rodzin oraz dynamiki i rezultatów interwencji. Współdziałają z rodzinami, a rozumienie ich roli jest przynajmniej w części determinowane przez ich postawy, pomysły, emocje i przekonania.

### WPŁYW NA PREWENCJĘ

Dzielenie odpowiedzialności związanej z opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym pomiędzy rodziców i specjalistów wymaga wzajemności. Pracownicy społeczni powinni być świadomi swojej szczególnej roli i ich własnych postaw względem dziecka niepełnosprawnego oraz jego rodziny, jeśli pragną być obiektywni w swoich ocenach i interwencjach. Neutralność zawodowa może być osiągnięta poprzez percepcję wszystkich czynników, podmiotów i interakcji. W przeciwnym razie istnieje ryzyko, że osądy będą czynione w oparciu o częściową wiedzę i będą błędne. I tylko poprzez taką świadomość – specjaliści mogą w pełni zrozumieć złożoność i wyjątkowość każdej sytuacji. Dzięki uwzględnieniu wszelkich trudności i przedstawieniu większego wyboru dostępnych rozwiązań możliwe jest dobranie – najlepszej z punktu widzenia ochrony – strategii związanej z opieką dla dziecka i jego rodziny. Zaplecze kulturowe, zdolność nawiązywania kontaktu, własny styl oraz zawodowe doświadczenie to tylko niektóre czynniki wpływające na relacje pomiędzy pracownikiem społecznym, rodziną i dzieckiem a także na umiejętność współpracy w gronie specjalistów. Skuteczna interwencja zapobiegawcza zależy również od momentu jej podjęcia i jasnej komunikacji oraz zgody na współpracę. Współpraca oznacza pracę zespołową w celu wskazania priorytetów.

Gdy wspólne cele, sposoby wyrażania i strategie zostaną określone od początku, rodzice mogą pracować ze specjalistami wewnątrz określonej struktury  [ VII ].



**VII.** 21 czerwca 2006 został podpisany – przez szpital S. Orsola, lokalną służbę zdrowia, Uniwersytet oraz **Fundację Gualandi** w Bolonii – protokół koordynujący i aprobujący działania koncentrujące się wokół dzieci z upośledzonym słuchem i ich rodzin. Fundacja Gualandi (uznana w takich dziedzinach jak rehabilitacja dzieci głuchych od urodzenia i szkolenie personelu) promuje to partnerstwo, aby poprzez współpracę w dziedzinie diagnozowania, terapii i rehabilitacji dzieci głuchych od urodzenia, a także, by uniknąć rozbicia systemu opieki na różne agencje. Inne cele obejmują: łączenie wszystkich typów interwencji w ciągłość, by wspierać rozwój dziecięcych możliwości od najwcześniejszych lat, udzielanie pomocy i wsparcia rodzinom, szkolenie nauczycieli i edukatorów. Niektóre z aspektów porozumienia są nadal w trakcie realizacji, np projekt przesiewowy i ogólny projekt dla nauczycieli i terapeutów mowy.



### Edukacja

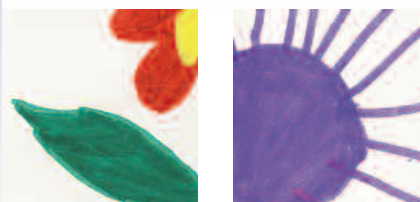
Szkoły mają do odegrania kluczową rolę w dziedzinie prewencji. Każde dziecko ma niezaprzeczalne prawo do edukacji oraz otrzymania szansy osiągnięcia i zachowania satysfakcjonującego poziomu nauczania. Rodzice zaś mają oczywiste prawo uczestniczyć w wyborze formy edukacji najbardziej przystającej do potrzeb, warunków i aspiracji ich dziecka. Umieszczenie uczniów niepełnosprawnych w klasie integracyjnej pomaga zwalczać dyskryminację, stwarzać przyjazne wspólnoty i budować otwarte społeczeństwo (Cfr. The Salamanca Statement, 1994).

Gdy dziecko idzie do szkoły, musi wraz z rodzicami zmierzyć się z oczekiwaniami – pojawiającymi się w związku z tą sytuacją – jako, że często w tym właśnie momencie problemy dziecka stają się ewidentne, widoczne. Co więcej, szkoła jest miejscem, które oferuje możliwości nowych społecznych relacji z rówieśnikami. Ich jakość jest dla dziecka i rodziców wyraźnym świadectwem akceptacji bądź odrzucenia.



Szkoła i przedszkole powinny stwarzać bezpieczne, otwarte środowisko, w którym intelektualny, a także relacyjny potencjał jest rozpoznawany i powiększany. Forma nauczania winna być determinowana przez różnice osobowe tak, by dziecko nie musiało dopasowywać się do ścisłych założeń dotyczących tempa procesu edukacyjnego. Dzieci należy uczyć, że wszyscy ludzie są równi, ale odmienni oraz, że edukacyjny progres i społeczna integracja mogą być udziałem każdego.

Taka postawa będzie przejęta przez uczniów, jeśli nauczyciele, edukatorzy i pozostały personel szkolny swoim postępowaniem będą dawać przykład akceptacji i otwartości. Działania – mające na celu integrację i uczestnictwo dzieci niepełnosprawnych w zajęciach edukacyjnych i społecznych na wszystkich etapach rozwoju – są ze swej natury prewencyjne. Społeczna izolacja może zwiększać ryzyko przemocy, która z kolei pogłębia wykluczenie. Z tego powodu należy podjąć działania zmierzające do likwidacji tej negatywnej zależności ☀ [ VIII ].



**VIII. MDVI Euronet** to grupa specjalistów zajmujących się rozpowszechnianiem wiedzy, zrozumienia i najlepszych praktyk w nauczaniu dzieci i młodych ludzi z wieloraką (złożoną) niepełnosprawnością i upośledzeniem wzroku (Multiple Disabilities and a Visual Impairment MDVI). MDVI Euronet rozpoczęła swoją działalność od chęci promowania całościowego podejścia w uczeniu dzieci z MDVI, aby ułatwić dzieciom pełne uczestnictwo w rodzinnym i społecznym środowisku. Holistyczne spojrzenie traktuje dziecko ze złożoną niepełnosprawnością nie jako prostą sumę wielorakich ułomności, ale jako osobę, która powinna mieć zapewnioną zintegrowaną

rodzaj opiekę dostosowaną do jej możliwości i problemów. Grupa MDVI Euronet jest przekonana, że wdrożenie takiego modelu powinno udoskonalić techniczne kompetencje nauczycieli i podnieść jakość ich interakcji z innymi specjalistami zaangażowanymi w pomoc dzieciom i ich rodzicom.

**Legga del Filo D'Oro**, włoskie stowarzyszenie ocenia potrzeby dzieci pomiędzy 6. a 13. rokiem życia, szczególnie opinie osób najbardziej kompetentnych mianowicie rodzin i pracowników społecznych. Edukatorzy i nauczyciele są szkoleni w zakresie wypełniania arkuszy ocen w celu zmniejszenia ryzyka frustracji oraz brania pod rozwagę nawet tych osiągnięć, które mogą się wydawać minimalne.

## Poziom społeczeństwa

### POJĘCIA KLUCZOWE

#### Stereotypy

Na płaszczyźnie społecznej ochrona wiąże się ze świadomością, że niepełnosprawność niekoniecznie prowadzi do złych warunków życia i przemocy ☀ [ IX ]. Społeczny obraz niepełnosprawności oddziałuje na indywidualne jej postrzeganie i negatywnie wpływa na realizację potencjału z punktu widzenia determinacji i rozwoju jednostki oraz rodziny. Co więcej, stereotypowe przekonanie oceniające wszelkie interwencje jako bezużyteczne może spowodować mechanizm obronny u specjalistów oraz wpływać negatywnie na ich wysiłki i starania podtrzymujące rodzinę (Thomas, 1999).



### WPLYW NA PREWENCJĘ

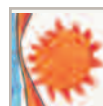
Działania blokujące dyskryminację, podnoszące problemy niepełnosprawności i mające na celu włączenie osób niepełnosprawnych pozytywnie wpływają na prewencję i powinny być zwiększane. Czynniki kulturowe odgrywają ważną rolę w percepcji tych działań i pragnień, które są (lub nie) uważane za "społecznie wartościowe i doceniane". Opieka i wsparcie staną się bardziej efektywne, jeśli będą oparte na korzystniejszym widzeniu niepełnosprawności i rodzicielskich możliwości radzenia sobie z nią ☀ [ X ].

Wielopoziomowa analiza przypadków i ogólne skoncentrowanie na możliwościach i zasobach każdej rodziny pomagają pracownikom społecznym przyswoić bardziej pozytywne i wolne od stereotypów wyobrażenie rodzin dzieci niepełnosprawnych. Tak umocnieni będą w stanie badać sytuacje głębiej, bez obawy odkrycia problemów lub ryzyka przemocy.



**IX.** *Progetto Calamaio jest realizowany od 1986. Został stworzony przez Centro Documentazione Handicap (CDH) w Bolonii.*

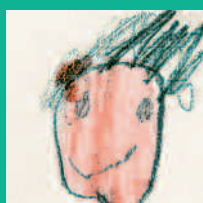
*Celem projektu jest promowanie kultury integracji w odniesieniu do osób niepełnosprawnych na tle szkoły, podważenie i osłabienie negatywnego wizerunku, jaki jest zazwyczaj związany z nimi, charakteryzującego się smutkiem, nieszczęściem i potrzebą opieki oraz wsparcia. Edukatorzy, animatorzy i ipełnosprawni pracownicy organizują zajęcia w szkole prowadzone przez studentów, rodziców i nauczycieli w celu stworzenia możliwości interakcji. Działają w przekonaniu, że te udzielające się radosne doświadczenia ludzi niepełnosprawnych mogą zredukować ryzyko odrzucenia i izolacji. Twórcy projektu wierzą, że poprzez wiedzę, kontakt i bliskość z niepełnosprawnymi osobami jest możliwe minimalizowanie strachu przed nieznanym, który wielu odczuwa w odniesieniu do nich i że skrupowanie w relacjach z niepełnosprawnymi może być zamienione na pozytywne, relacyjne doświadczenia. Promocja kultury akceptacji i integracji może także zmienić perspektywy i oczekiwania rodzin.*



**X.** *Kampanię **Sou capaz** wymyśliła matka dziewczynki z zespołem Downa, w która – w przeciwieństwie do wciąż szerzonych opinii dotyczących tych dzieci – chciała promować nowe spojrzenie, które przedstawia ich jako indywidualności z pomysłami, pragnieniami i celami. Idea kampanii zrodziła się po rozmowie z innymi rodzicami o podobnym postrzeganiu akceptacji dzieci z zespołem Downa przez społeczeństwo, ich rodziców i rodziny. Wraz z problemem akceptacji pojawia się też zagadnienie przekonań i postaw. Ten projekt ma stymulować pozytywne myślenie i realizowanie tego, co możliwe. Przeszkody i trudności powinny być dyskutowane, objaśniane, przezwyciężane, gdy zajdzie potrzeba. Celem projektu nie jest stworzenie iluzji – rodzice powinni być uczuleni na specyficzną naturę tej patologii – ale nie powinni wyrzekać się wszystkich oczekiwań względem swoich dzieci tylko dlatego, że posiadają jeden chromosom więcej.*



||| Wstęp ||| Młodzi ludzie niepełnosprawni ||| Rodzice  
||| Pracownicy społeczni



## Uczestnicy

### rozdział 3

#### Wprowadzenie

Stworzenie bezpiecznego i ochronnego środowiska, w którym wszyscy członkowie rodziny czują się szczęśliwi i mogą w pełni rozwijać swój potencjał leży w centrum działań prewencyjnych. Jest to proces długotrwały, który wiąże wewnętrzne i zewnętrzne wobec rodziny czynniki i, który – w przeważającej części – jest "naturalny", ale czasami wymaga wsparcia. Różni uczestnicy są zaangażowani w taki proces. Potrzeby i oczekiwania każdego z nich muszą być brane pod rozwagę. Ten rozdział przedstawia (przez przybliżenie wyników badań) przytoczone podmioty i ich punkty widzenia. Oczywiście, zapatrywania są produktami osobistych i zawodowych doświadczeń. Każde podejście do wielopoziomowej prewencji powinno je uwzględniać. Poglądy tu zaprezentowane zawierają spostrzeżenia dotyczące przeszłości, teraźniejszości i przyszłości i są analizowane w nawiązaniu do modelu ekologicznego i jego różnych poziomów. Punkty widzenia poszczególnych uczestników są zestawiane tutaj jedynie, by ukazać złożoność zagadnień, a nie w celu ich osądzania. Celem jest potraktowanie uczuć i doświadczeń poważnie, nie zaś ich upraszczanie i trywializowanie. Jeśli rodziny i osoby niepełnosprawne doświadczają zrozumienia ze strony specjalistów – którzy zaspakajają ich potrzeby – poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości będą wzmacnione. Z drugiej strony, gdy osoby niepełnosprawne i rodziny w momentach kryzysu liczą na pomoc pracowników społecznych, wiara i zaufanie podopiecznych będzie podnosić motywację specjalistów.

Należy odnotować, że twierdzenia tworzone w oparciu o wyniki badań są ważne tylko dla poddanej sondażowi grupy: nie jest zamiarem autorów formułowanie ogólnych sądów, ale propagowanie dyskusji o rozwoju działań prewencyjnych na poziomie podstawowym. Komentarze interpretujące ze strony autorów w odróżnieniu od głosów uczestników zostały zamieszczone w przypisach.

### Młodzi ludzie niepełnosprawni

1. Podobną różnicę pomiędzy postrzeganiem siebie a postrzeganie osoby niepełnosprawnej przez rodziców i specjalistów naświetliły Clare Conners i Kirsten Stalker w ich badaniu dziecięcego rozumienia niepełnosprawności. Conners and Stalker (2007).

Młodzi ludzie niepełnosprawni raczej pozytywnie postrzegają swoje życie i relacje z innymi osobami ( rzucają wyzwania ryzyku przedstawianemu przez literaturę i badania na ten temat), co można interpretować jako czynnik ochrony (1). Ich widzenie siebie charakteryzuje niezależność, optymizm, towarzyskość i psychologiczna siła.

Jednak niepełnosprawność jest odbierana jako posiadająca całkiem istotny wpływ na wiele różnych aspektów życia, takich jak praca, kondycja ekonomiczna i relacje społeczne. Płeć zdaje się nie odgrywać znaczącej roli pod tym względem. Młodzi ludzie uważają, że relacje o charakterze seksualnym są ważną formą samorealizacji, jednocześnie są przekonani, że ich rodzice nie postrzegają tej sfery jako szczególnie istotnej. Co więcej, wielu z młodych respondentów deklaruje, że nie znaleźli jeszcze adwersarzy, z którymi mogliby swobodnie rozmawiać o swoich potrzebach seksualnych.

Młodzi ludzie uważają swoje szkolne lata i wiek dojrzewania jako mające najwięcej krytycznych okresów w historii ich rodziny pod względem występowania stresogennych sytuacji, z którymi musieli sobie radzić. W tych latach oczekiwania bli-

### Badanie pracowników społecznych, rodzin oraz pełnoletnich młodych niepełnosprawnych

W ramach projektu " Dzieci niepełnosprawne i przemoc: podstawowa prewencja w rodzinach" mieszczącego się w programie Daphne przeprowadzono badanie, dotyczące trzech grup:

- pełnoletni młodzi niepełnosprawni (183 respondentów)
- rodzice dzieci niepełnosprawnych (82 respondentów)
- specjaliści świadczący pomoc dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom (115 respondentów)

W projekt włączyły się: Włochy, Portugalia, Łotwa, Estonia i Grecja. Ankiety zostały przetłumaczone na wiele języków. Pomiędzy wrześniem 2006 a marcem 2007 dysponował nimi specjalnie przeszkolony personel.

Choć badane grupy różnią się pomiędzy sobą, formularze ankietowe dotyczyły podobnych zagadnień. W rezultacie opinie dotyczyły kluczowych problemów i wzajemne oczekiwania mogły być porównane. Główne kwestie dotyczyły wpływu niepełnosprawności na życie ludzi, oceny krytycznych momentów w historii rodziny, oczekiwań i sądów odnoszących się do wsparcia specjalistów i jego użyteczności w radzeniu sobie z napięciem i stresem oraz oddziaływania środowiska, społeczeństwa i mediów.

Grupa prowadząca badania jest świadoma, że wyniki są miarodajne tylko dla badanej populacji. Jej rozmiar i zróżnicowanie nie pozwalają wysnuwać wniosków o charakterze ogólnym. Jednak celem badań było zebranie opinii od różnych grup interesujących się zagadnieniami leżącymi u podłoża strategii prewencyjnych, zmierzającej ku zablokowaniu narastania stresu w rodzinach. Sądy te stanowią treść publikacji i są podstawą tworzenia programów szkoleń dla specjalistów pracujących z rodzinami i dziećmi niepełnosprawnymi.

Rozdział 3 wymienia najbardziej istotne – zdaniem autorów – opinie wyrażone przez badane grupy. Pełen zapis badania jest dostępny na stronie [www.aisbo.it/daphne](http://www.aisbo.it/daphne).

2. Różne czynniki mogą mieć wpływ na wynik: zaprzeczenie, zgoda, społeczna akceptacja, brak słownictwa wyrażającego trudności.

3. Według młodych pełnoletnich, wiedza o wpływie patologii na dziecięcy rozwój byłaby pomocna rodzicom w pokonaniu intensywnego żalu.

4. Pozytywne relacje rodzinne zdecydowanie wpływają korzystnie na własny obraz młodych pełnoletnich.

5. Ten wynik popiera hipotezę, że rodzice odgrywają rolę mediatora w relacjach pomiędzy osobą niepełnosprawną a rodzeństwem.

skich i społeczeństwa związane z nauką i relacjami były odczywane najsilniej i najwyraźniej. Większość z badanych pamięta z tego czasu silnych i optymistycznych rodziców, podczas gdy gniew, frustracja, depresja, zmęczenie i lęk były bardzo rzadko zgłaszane. Ponadto wypadki agresywności nie były nigdy wspomniane (2).

W ciągu owych krytycznych lat siłą, której najbardziej, zaufali były ich rodziny, rodzice, przyjaciele i oni sami. Pracownicy społeczni nie byli uważani za bardzo pomocnych a wsparcie, jakiego udzielali jest oceniane jako niewystarczające, z wyjątkiem informacji i pomocy technologicznej. Co więcej, psychologiczne wsparcie było niedostateczne według respondentów, chociaż uważają je za szczególnie ważne w trakcie zmagania ze stresem i napięciem. Wśród użytecznych form pomocy wymieniono: informacje, emocjonalne i psychologiczne wsparcie, rehabilitacja, techniczne pomoce, ulgi podatkowe, szkolenia dla rodziców, wypoczynek i wsparcie rówieśników. Wizyty domowe nie są oceniane jako pomocne w redukowaniu stresu i napięcia. Przyglądając się także innym okresom życiowym młodzi niepełnosprawni mają poczucie, że byli osobiście całkowicie zaangażowani w projekty rehabilitacyjne i oceniają oferowane wsparcie jako korzystne pod względem przydatności i ciągłości. Wybór odpowiedniego czasu interwencji jest przeważnie postrzegany jako odpowiadający momentom największych potrzeb. Z punktu widzenia przyszłości pracownicy społeczni są odbierani jako środek zaradczy. Ich rozumienie potrzeb, umiejętności komunikacyjne oraz przygotowanie do opieki zdrowotnej jest całkiem dobrze oceniane, ale już wyszkolenie w zapobieganiu stresowi i złemu traktowaniu jako niewystarczające. Respondenci są przekonani, że moment, w którym ich rodzice otrzymali diagnozę stwierdzającą niepełnosprawność był dla nich bardzo trudny emocjonalnie (3). Żal, frustracja i szok były najmocniej odczuwane przez ich rodziców, podczas gdy to – co było najbardziej potrzebne w tamtym momencie według młodych ludzi – to dokładna informacja i prognozy dotyczące przyszłości.

Jeśli chodzi o dzieciństwo, respondenci pozytywnie oceniają relacje rodzinne. Ich związek z rodzicami jest kojarzony z szacunkiem, swobodą wyrażania, poparciem, empatią, szczęściem i dialogiem (4). Tak samo rzecz się ma z relacjami z rodzeństwem (5). Młodzi niepełnosprawni czują jednak, że – w porównaniu do rówieśników – mieli mniej okazji, by siebie wyrazić. Wystarczająco dużo jednak, by czerpać satysfakcję z relacji społecznych.

Spoglądając w przyszłość, czują się bardziej pewni siebie niż ich rodzice. Matki, pracownicy społeczni i przyjaciele są przez nich postrzegani jako ważne wsparcie w przyszłości, podczas gdy ojcowie jedynie jako niewielka pomoc (6). Młodzi niepełnosprawni widzą w przyjaciółach przydatną podporę w przyszłości, chociaż są przekonani, że ich rodzice nie zgadzają się z nimi w tej kwestii. Relacje społeczne okazują się ważne dla poczucia bezpieczeństwa i niezależności (7).

Odnosnie do ich poglądów dotyczących społeczeństwa, są przekonani, że państwo i organy służby zdrowia mają obowiązek wspierać rodziny, nie tylko w kwestiach ekonomicznych. Ich zdaniem państwowe i polityczne instytucje obecnie



6. Jest możliwe, że dzieci przyzwyczajają się do zawierania decyzjom ich matek i specjalistów i, że emocjonalna rola ojców staje się w konsekwencji mniej ważna. Możliwe też, że powstaje tu "błędne koło", ponieważ ojcowie nie czują się potrzebni, przerzucają swoją rolę na innych – stwarzając ryzyko, że młody pełnoletni nie zbuduje jednolitej osobowości opierającej się na identyfikacji z obojgiem rodziców.

7. Jest możliwe, że rodzice niezupełnie są świadomi doświadczeń i uczuć satysfakcji, których ich dzieci doświadczają poprzez kontakt z rówieśnikami.

## Informacje do rozdziału

*Chociaż ten rozdział zawiera twierdzenia tworzone dla całej próby, są znaczące różnice zależne od kraju pochodzenia respondentów. Szczegółowa analiza nie jest możliwa w ramach tej publikacji. Po tego typu informacje odsyłamy czytelnika do raportu badań dostępnego na stronie [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).*

8. To postrzeganie może przyczynić się do zaufania pokładanego przez młodych pełnoletnich w specjalistach, którzy podejmują decyzje dotyczące ich życia.

9. Jest wyraźny kontrast tutaj pomiędzy odczuwanym ogólnym samopoczuciem a dostrzeganym wpływem niepełnosprawności na życie. To ukazuje, że chociaż rodzice są bardzo świadomi oddziaływania niepełnosprawności, ich postawy wobec niego są pozytywne i akceptujące. Innymi słowy, to dowodzi ich świadomości złożoności sytuacji. Ponadto, to potwierdza, że choć niepełnosprawność może wymagać większego dostosowania się rodziców, niekoniecznie prowadzi do cierpienia.

10. Okresy, które mogą być postrzegane jako kluczowe dla postępu akceptacji niepełnosprawności, na zewnątrz i wewnątrz rodziny.

rozpowszechniają szkodliwy wizerunek niepełnosprawności, jako –jeśli nie społecznie kosztowny – przynajmniej problematyczny. Z drugiej strony, pracownicy służby zdrowia, instytucje edukacyjne i pracownicy społeczni propagują w ich mniemaniu prawidłowy obraz niepełnosprawności (8).

## Rodzice

Mimo, że minęło wiele lat od stwierdzenia niepełnosprawności dla rodziców jest to wciąż bardzo krytyczny moment, w którym priorytetową potrzebą była szczegółowa informacja, choć emocjonalne i psychologiczne wsparcie oraz prognozy dotyczące rozwoju przyszłości i otrzymanie kontaktu z stowarzyszeniami rodzin były również ważne. Z tamtej chwili uczucie smutku jest przywoływane najczęściej. Proszeni o ocenę, przegląd swoich doświadczeń jako rodziców aż do chwili obecnej, matki i ojcowie stwierdzają, że niepełnosprawność dziecka ma znaczny wpływ na ich relacje społeczne, zawodową karierę, poziom stresu i samopoczucie. Są przekonani, że nie mają wystarczająco dużo czasu dla siebie, przyjaciół, na wypoczynek czy zabawę z ich dzieckiem. Jednak, ogólnie rzecz ujmując, ich samopoczucie określają jako podobne do samopoczucia członków innych rodzin (9). Oceniając siebie jako opiekunów, opisują siebie jako dostatecznie sprawnych, raczej skutecznych, zdolnych do empatii, kompetentnych i umiających się przystosować. Natomiast stres i obawa nie są odczuwane jako reprezentatywne i mające wpływ na ich interakcje z dzieckiem. Ich zdaniem, niepełnosprawność miała pewien wpływ na relacje z partnerem i rodziną. Zarówno w chwili obecnej jak i w przyszłości rehabilitacja, samopoczucie, autonomia na codzień, szczęście, doświadczenia wszelkiego rodzaju, przyjaciele i społeczne relacje, osobista opieka, satysfakcja seksualna i potrzeby emocjonalne, szkolne sukcesy i poczucie normalności są istotne dla obojga rodziców. W odniesieniu do przyszłości oboje przede wszystkim odczuwają troskę, chociaż smutek i obawa są także zgłaszane. Żywią przekonanie, że przyszłe wyzwania będą podejmowane przede wszystkim przez nich samych z pomocą partnera i rodziny. Z tego punktu widzenia rola przyjaciół, pracowników społecznych i innych członków rodziny jest postrzegana jako dość ważna. W odniesieniu do teraźniejszości i przyszłości rodzice upatrują w sobie indywidualnie i jako parze najważniejszej dostępnej siły w zmaganiu się z wyzwaniami dnia codziennego i krytycznych momentów. W obrębie próby, role są rozdzielane przez rodzinę zgodnie z kulturowym stereotypem, który definiuje matkę jako główną opiekunkę.

Według badanych, okresy najbardziej wymagające pod względem koncepcji radzenia sobie to pierwsze lata życia dziecka i lata szkolne (10). W krytycznych momentach siła, samokontrola i optymizm, ale także zmęczenie były często odczuwane przez rodziców. Trudnościom w relacjach z latoroślą często towarzyszyły: gniew, depresja, poszukiwanie zewnętrznej pomocy, dyskusje z dzieckiem, okazywanie obawy i frustracji. Agresja nie jest wymieniana. Reakcje rodzeństwa w takich chwilach nie są szczegółowo opisane (11). Matki i ojcowie przyznają, że tych problemów nie powierzali specjalistom (12).

Wśród otrzymywanej pomocy rodzice wyróżnili szkolenia jako niezadowolające ze względu na ich ilość i ciągłość. Jednak inne formy wsparcia są oceniane pozytywnie. Wielu badanych uważa, że większa pomoc technologiczna, rehabilitacja, informacja, wypoczynek, ulgi podatkowe, wszechstronność zawodowa i wizyty domowe usprawniały rozwój ich dziecka. Atmosfera panująca w rodzinie jest

11. To, że reakcja rodzeństwa nie jest zgłaszana przez rodziców może być interpretowane także jako niechęć do angażowania ich pozostałych dzieci w przewidywanie krytycznych momentów z dzieckiem niepełnosprawnym lub jako świadectwo tendencji do niedoceniań istotnej i aktywnej roli, jaką rodzeństwo odgrywa wewnątrz rodzin z członkami niepełnosprawnymi. Inna hipoteza zakłada, że choć oczekuje się od rodzeństwa współpracy w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym, szczególnie od pierwotnego, rodzice próbują ograniczać takie zaangażowanie tak, że to niekorzystnie wpływa na ich autonomię i rozwój. Odkąd postawa rodzeństwa często odzwierciedla postawy rodziców, jest uzasadnione przypuszczenie, że zachowuje się jak oni.

12. Taka postawa może być spowodowana tym, że rodzice wierzą, iż nie otrzymali dość pomocy, szczególnie informacji, psychologicznego wsparcia – form pomocy, które postrzegają jako bardzo ważne, by poradzić sobie z napięciem i stresem.

kolejnym czynnikiem, który mógłby zyskiwać na wartości przez wzrost emocjonalnego i psychologicznego wsparcia, szkolenie rodziców i umacnianie grup rówieśniczych. W odniesieniu do relacji z pracownikami społecznymi rodzice są bardziej zadowoleni, dla przykładu: czują się angażowani w projekty rehabilitacyjne dziecka. Mają także wrażenie, że pracownicy społeczni postrzegają ich jako całkiem skutecznych, odznaczających się empatią, kompetentnych, choć nieco zestresowanych, zatroskanych i sztywnych.

Ogólnie matki i ojcowie uważają, że pracownicy społeczni mają pozytywne wyobrażenie o nich jako rodzicach i parze. W odczuciu rodziców zaś specjaliści są wystarczająco wyszkoleni, jeśli chodzi o patologie, rozumienie rodziny i jednostkowych potrzeb oraz umiejętności komunikacyjne, ale powinni podnieść swoje kwalifikacje w zapobieganiu stresowi i przemocy.

Na płaszczyźnie społecznej matki i ojcowie wykazują wysoką świadomość potrzeby wspierania rodzin dziecka niepełnosprawnego. Uważają, że rząd i służba zdrowia mają obowiązek dzielić ten ciężar z nimi. Pojawia się tu rozczarowanie postawą władz, odkąd większość rodziców jest przekonana, że rozpowszechniają one obraz niepełnosprawności ukazujący ją jako kosztowny problem. Służba zdrowia i instytucje edukacyjne oraz społeczne, a także media zdają się prezentować dualny, wewnętrznie sprzeczny stosunek do niepełnosprawności (13). Kościół zaś w ich mniemaniu propaguje w dużym stopniu pozytywny jej wizerunek.



**13.** Potwierdzenie złożoności kulturowych postaw wobec niepełnosprawności.

### Informacje do rozdziału

*Istnieje znaczący związek między krajem pochodzenia respondentów a postrzeganiem przyszłości swych dzieci i zadowoleniem odczuwanym przez rodziców. Taka zależność może być determinowana przez wiele czynników, do których należy poziom dostępnych w kraju usług, stopień społecznej akceptacji niepełnosprawności oraz ogólne działania. Więcej szczegółów dostarczą wyniki badań zamieszczone na stronie [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).*

### Uwaga wstępna

*Tak, jak w powyższych rozdziałach dotyczących młodych niepełnosprawnych i ich rodziców, w tej części przedstawione będą opinie badanych specjalistów. Pracownicy społeczni są głównymi adresatami tej publikacji. Z tego powodu ich poglądy w przeważającej części będą zestawione z sądami młodych niepełnosprawnych i ich rodzin, którzy byli badani w celu uwydatnienia zbieżności i różnic związanych z pomysłami, oczekiwaniami i postawami. Próbką respondentów składa się z pracowników organizacji społecznych, instytucji o charakterze edukacyjnym i służby zdrowia oferujących swoje usługi w różnym otoczeniu. Są to osoby o dużym doświadczeniu w pracy z dziećmi o różnym typie niepełnosprawności.*

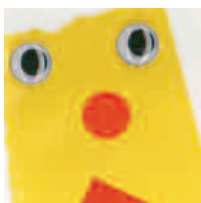
## Pracownicy społeczni

Specjaliści, z którymi przeprowadzono wywiad, mają wysoką świadomość znaczenia momentu przekazania diagnozy. Szczegółowa informacja, wsparcie psychologiczne i prognozy dotyczące

przyszłego rozwoju są postrzegane jako ważne w tej sytuacji. Smutek zaś najczęściej charakteryzuje rodziców otrzymujących rozpoznanie.

Pracownicy społeczni przypisują niepełnosprawności wyższy wpływ na życie młodych niepełnosprawnych niż oni sami. Obie grupy są jednak zgodne, co do dużego jej oddziaływania na pracę, samopoczucie i życie pary. Postrzeganie siebie przez młodych niepełnosprawnych w kategoriach niezależności, optymizmu, siły psychologicznej, depresji i zawodowej satysfakcji jest w opinii specjalistów mniej pozytywne niż według samych młodych. Według pracowników społecznych młodych niepełnosprawnych cechuje towarzyskość, ale także osamotnienie. Co więcej, sądzą oni, że rodzice bardziej niż dzieci nie doceniają ich zasobów. W rezultacie młodzi są postrzegani jako osoby w małym stopniu usatysfakcjonowane jakością swojego życia. Według specjalistów płeć ma większe znaczenie w życiu niepełnosprawnych niż sądzą matki i ojcowie oraz ich dzieci. Podczas, gdy młodzi niepełnosprawni i ich rodzice nie dostrzegają znaczącego wpływu płci na życiowe szanse, specjaliści uważają, że jedynie jej oddziaływanie na edukację i rehabilitację jest nieznaczące. W innych aspektach życia dostrzegany jest pewien wpływ, szczególnie w odniesieniu do satysfakcji płynącej z zaspokojenia seksualnych potrzeb.

Seksualność to sfera, której znaczenie jest różnie postrzegane. Mimo, że rodzice twierdzą, że satysfakcja seksualna dziecka jest ważna, ich postawa nie jest oczywista dla młodych ludzi. Specjaliści są przekonani, że jest to jedyny aspekt życia dziecka, któremu rodzice przypisują niewielkie znaczenie. Młodzi niepełnosprawni zgłaszają, że dotąd nie znaleźli osoby, z którą mogliby swobodnie rozmawiać na ten temat. Z drugiej strony pracownicy społeczni przyznają, że osoby niepełnosprawne mają łatwość mówienia o swoich potrzebach seksualnych z nimi, przyjaciółmi i partnerami, jednak wobec rodziców, nauczycieli czy członków rodziny rzeczona łatwość poruszania tematu jest znacznie mniejsza. Na płaszczyźnie rodziny, specjaliści są świadomi, że niepełnosprawność wpływa na poziom stresu i samopoczucie, także, dlatego, że matki i ojcowie mają niewiele czasu na inną aktywność. W odróżnieniu od rodziców pracownicy społeczni uważają, że niepełnosprawność znacząco oddziałuje na życie pary a także w sporym stopniu na relacje społeczne i pracę. Specjaliści postrzegają matki i ojców bardziej pozytywnie niż oni sami. Cechuje ich sprawność, empatia, umiejętność opieki, elastyczność, zdolność organizacyjna, dobra jakość interakcji z dzieckiem, wysoki poziom wiedzy. Jednak – mówiąc o matkach i ojcach – pracownicy społeczni często wspominają poczucie nieudolności, stres i obawy.



Rehabilitacja, samopoczucie, niezależność i szczęście są według nich bardzo ważne dla rodziców. Większość specjalistów uważa, że dojrzewanie jest krytycznym okresem, podczas gdy dla matek i ojców pierwsze lata i szkoła są trudniejsze (14).

Reakcje rodziców są oceniane bardziej negatywnie niż je opisują oni sami oraz dzieci. Dość często charakteryzują je: gniew, frustracja, depresja, zmęczenie i niepokój, podczas gdy siła, samokontrola i optymizm – wspomniane są niezbyt często (15). Specjaliści uważają, że matki i ojcowie zawierają im w tym czasie, choć głównie polegają na sobie. Sądzą też, że krytyczne momenty wpływają na reakcje rodzeństwa i – w odróżnieniu od rodziców – młodzi niepełnosprawni zgadzają się z tą opinią (16).

Również postrzeganie przyszłości przez rodziców jest w oczach pracowników społecznych bardziej negatywne niż w opinii ich samych. W pewnym stopniu matki i ojcowie przyznają się do obaw i smutku, ale także do tego, że ich dominującym odczuciem jest troska. Specjaliści – z drugiej strony – widzą rodziców zaniepokojonych, smutnych, bezsilnych i niepewnych. Opinie na temat przyszłości charakteryzuje duża zbieżność: wszyscy uważają, że rodzice będą podstawowym wsparciem w stawianiu czoła wyzwaniom. Podczas gdy pracownicy społeczni wierzą, że są postrzegani przez rodziców jako pomocni. Ojcowie i matki nie podzielają tej opinii i sądzą, że więcej zależy od nich samych. Młodzi ludzie polegają na rodzinie, specjalistach i samych sobie. Mają też więcej zaufania do przyjaciół niż rodzice i pracownicy społeczni.

W odniesieniu do usług, specjaliści uważają, że rodzice oceniają je pozytywniej pod względem użyteczności, jakości, skuteczności i ciągłości, choć sądzą także, że matki i ojcowie mogą się czuć nie dość zaangażowani w realizację projektów rehabilitacyjnych dla dzieci. Rodzice zaś zgadzają się z takim poglądem na użyteczność usług, ale nie na ich ciągłość oraz nie skarżą się na brak zaangażowania. Zbieżne są także poglądy dotyczące znaczenia emocjonalnego i psychologicznego wsparcia, wyboru właściwego momentu i jego modalności: zarówno specjaliści jak i rodzice uważają, że przychodzi ono zbyt późno i często jest żądane przez rodziców. Wszyscy badani postrzegają pracowników społecznych jako dobrze wyszkolonych w odniesieniu do zagadnień patologii, jednostkowych i rodzinnych potrzeb oraz umiejętności komunikacyjnych i uważają, że potrzeba więcej szkoleń dotyczących zapobiegania przemocy i stresowi.

W odniesieniu do społeczeństwa wszyscy sądzą, że państwo i może szczególnie służba zdrowia mają obowiązek wspierać rodziny i ich niepełnosprawnych członków. Zarówno rodzice i młodzi jak i pracownicy społeczni uważają, że władze rozpowszechniają postrzeganie niepełnosprawności jako generującego koszty problemu. Co zaś się tyczy mediów, doświadczenia są zarówno pozytywne jak i negatywne (17). Jednak dziedziny, w których specjaliści pracują, (społeczna, edukacyjna i zdrowotna) propagują obraz niepełnosprawności, oceniany pozytywnie, choć instytucje edukacyjne często traktują niepełnosprawność jak problem. Kościół w ich opinii jest autorem pozytywnego podejścia do omawianego zagadnienia.

**14.** Według specjalistów, wiek dojrzewania jest okresem, w którym rodziny potrzebują pomocy najbardziej. To przekonanie może być związane z faktem, że dojrzewanie jest ogólnie postrzegane jako krytyczny wiek dla młodych. Niepełnosprawność komplikuje sprawy jednak bardziej w odniesieniu do zaspokojenia potrzeb dotyczących osobistej i społecznej autonomii.

**15.** Występowanie agresji nie jest wspomniane przez żadną z grup respondentów. Z behawioralnego punktu widzenia agresja może prowadzić do form psychicznego lub werbalnego znęcania się i jest zatem emocją, w której rozpoznaniu i akceptacji specjaliści powinni pomóc rodzicom, aby zapobiegać jej wybuchom i manifestacjom.

**16.** Jak było wspomniane wcześniej, jest możliwe, że rodzice negują wpływ krytycznych momentów na reakcje rodzeństwa, uruchamiając mechanizm obronny. Chcą wierzyć, że niepełnosprawność dziecka nie wpływa na emocjonalne i relacyjne życie ich innych dzieci w rodzinie.

**17.** Medialny obraz niepełnosprawności często bazuje na stereotypach, z niepełnosprawnymi postaciami przedstawianymi zazwyczaj jako herosi lub jako tragiczne lub złowrogie jednostki. Dlatego nie udaje im się stworzyć osoby niepełnosprawnej z całościowo ujętą, złożoną osobowością, nadającą się do zinterpretowania i kształtowania własnych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością. Takie jednowymiarowe obrazy niepełnosprawności nie sprawdzają się przy próbach zrozumienia społecznego i politycznego znaczenia niepełnosprawności, gdy interesują nas raczej społeczne utrudnienia niż sama niepełnosprawność.



||| Wstęp ||| Personalne ||| Jednostka ||| Rodzina ||| Wspólnota  
||| Społeczeństwo



# Podstawowe reguły dla pracowników społecznych



## rozdział 4

### Wprowadzenie

Ten rozdział wyszczególnia zasady, które mogą wspomóc specjalistów w skutecznym planowaniu i dostarczaniu usług dzieciom niepełnosprawnym oraz ich rodzinom. Sukces w tym kontekście oznacza efektywne przyczynianie się do wsparcia rodzin mierzących się z niepełnosprawnością, a więc dostarczanie sił. Autorzy mają świadomość, że każda sytuacja napotkana przez specjalistę będzie wyjątkowa i determinowana przez wiele czynników. Ponadto rozmaite są role odgrywane przez pracowników, z różnym poziomem odpowiedzialności dotyczącej wspierania rodzin. Autorzy, zatem powstrzymają się od dostarczania wytycznych na rzecz rozmowy o zasadach, które mogą prowadzić specjalistów przez ich zawodową praktykę.

Listę otwierają zasady, które wpływają na płaszczyznę zachowania jednostki, dalej reguły dotyczące poziomów: indywidualnego, rodziny, wspólnoty i społeczeństwa.

### Jednostka

☞ Wiele osób i rodzin skutecznie radzi sobie z niepełnosprawnością. Podejście skoncentrowane jedynie na problemach i trudnościach może łatwo przeoczyć zasoby i szanse, a także zaowocować inicjatywami narzucanymi bez skutku, jeśli rodzina już znalazła swoją naturalną równowagę

☞ Niemniej jednak jest sporo rodzin, które doświadczają trudności w mierzeniu się z niepełnosprawnością. Sytuacje problemowe są zawsze złożone i powinny być analizowane jako takie, poczynawszy od rozważenia różnych czynników, które leżą u ich podłoża. Wszechstronny zawodowo zespół może być niezbędny, aby rozpoznać relacje pomiędzy tymi czynnikami.

- ☞ Doświadczenie oparte na nieukierunkowanym podejściu do pomocy pokazuje, że specjaliści są postrzegani jako autentyczni, charakteryzujący się empatią, zgodni, pozytywni i bezwarunkowo pozytywni w odniesieniu do innych (Rogers, 1980), przypuszczalnie mają więcej sukcesów w kształtowaniu interpersonalnych relacji niż pracownicy niewcielający takiej postawy. Niektórzy porównują strategie wsparcia do tańca w parze: w momentach odczuwanych oporu lub harmonii można stosownie na nie odpowiedzieć. Inni porównują je do wspólnej podróży. Im wyraźniej rodziny postrzegają specjalistę jako część swojej przygody, tym bardziej czują się umocnione.
- ☞ "Nigdy nie jesteś za stary, by się uczyć" – to wyjątkowo prawdziwe słowa w odniesieniu do sfery działania pracownika społecznego. Pogłębianie wiedzy, rozwijanie umiejętności, poszerzanie kompetencji prowadzi do lepszych wyników. Więcej informacji czytelnik znajdzie w rozdziale 5.

## Poziom Indywidualny

- ☞ Istotą prewencji jest rozwój usług dla dobra dziecka i opartych na jego potrzebach
- ☞ Niepełnosprawność powinna być rozumiana jako odmienna kondycja życia, a każde dziecko postrzegane jako osoba ze środkami i prawem do ich rozwoju w jedyny, właściwy jej sposób. Niepełnosprawność jest dynamicznym stanem, zatem wsparcie winno być także dynamiczne i elastyczne. Potrzeby i postrzeganie zmieniają się w czasie. Interwencja powinna zawsze zmierzać do zwiększenia autonomii nawet, jeśli jest powolnym i długim procesem.
- ☞ Istnieje subtelna, lecz ważna różnica pomiędzy głęboką znajomością teorii dziecięcego rozwoju a dobrym poznaniem dziecka. Rodzice i specjaliści powinni wzajemnie zapoznawać się z posiadaną wiedzą.
- ☞ Rodzicielskie, wychowawcze umiejętności są ważne dla każdego rodzica. Ojcowie i matki dziecka niepełnosprawnego nie są tu wyjątkiem, ale ich szkolenie winno być przedmiotem szczególnej uwagi.



## Poziom Rodzinny

- ☞ Rodzina nie powinna być pozostawiona sama sobie, ale też nie może być obiektem nadopiekuńczości. Istotne jest, by kanały komunikacyjne pomiędzy rodzicami a wykwalifikowanym opiekunem pozostawały otwarte a ich aktywowanie było łatwe i szybkie.
- ☞ Ważnym aspektem oceny jakości opieki jest jej ciągłość i bezwarunkowość. Wybór odpowiedniego momentu jest także istotny. Wsparcie nie powinno przyjść za późno.
- ☞ Istnieje bezpośredni związek pomiędzy stopniem rodzicielskiej akceptacji i ocen wsparcia z jednej strony a uznaniem przez matkę i ojca niepełnosprawności z drugiej.
- ☞ Oczekiwania rodziny są trudne do przedstawienia, gdy systemy ich zaspakajania bazują na asymetrycznych relacjach, w których rodzina wnioskuje, a specjalista posiada moc decydowania. Decyzje związane z opieką powinny być rezultatem wspólnego procesu, w którym potrzeby są dopasowane do dostępnych środków. Informacja o środkach powinna być dokładna, zrozumiała i



przejrzysta. W przypadku braku jednomyślności warto rozważyć zaangażowanie innych specjalistów.

- ☞ Rodzice i pracownicy społeczni mogą się dużo nauczyć od siebie nawzajem. Potrzeby wyrażane przez rodziny powinny być traktowane poważnie. Ocena jakości interwencji powinna opierać się na opinii rodziców i specjalistów i może służyć jako dobry początek dalszych zespołowych decyzji.
- ☞ Wielu ludzi doświadczających trudności wyraża siebie negatywnie. To naturalna reakcja, a dobra strategia pomocy nie może opierać się na obwinianiu o to.
- ☞ Czasem rodzice potrzebują pomocy w ustaleniu priorytetów. Specjaliści mogą odegrać tu ważną rolę. Ważne jest, by wspomniane priorytety regularnie aktualizować.
- ☞ Wewnątrzrodzinna komunikacja jest kluczem do zagadnienia wzmacniania sił. Rodzice mogą potrzebować wskazówek i szkolenia w zakresie komunikacji z ich dziećmi.
- ☞ Często rodzeństwo nie jest wystarczająco brane pod uwagę w planowaniu wsparcia, jest ono częścią rodziny i jego samopoczucie będzie wpływać na samopoczucie wszystkich członków rodziny.



### Poziom Wspólnotowy

- ☞ Społeczne tło i zasoby wspólnoty muszą być ostrożnie oceniane i wzmacniane w razie potrzeby.
- ☞ Rodzice powinni być zachęceni do dzielenia się swoimi doświadczeniami w mierzeniu się z niepełnosprawnością dziecka; mogą się wzajem uczyć i poprzez dzielenie odczuć z innymi – stawać się silniejszymi.

### Poziom Społeczny

- ☞ Prewencja nie jest działaniem opcjonalnym, zastępczym, gdy zmierza do wspierania rodzin. Jest to podejście, które zapobiega innym, mającym na celu zaradzać potencjalnie stresującym sytuacjom czy też "naprawiać" je.
- ☞ Społeczności wyrażają siebie poprzez różne usługi kreowane, by zaspakajać potrzeby dzieci i rodzin. Ważne jest, by specjaliści postrzegali siebie jako "część odpowiedzi" a nie jako "odpowiedź". To oznacza, że pracownicy społeczni nie powinni działać sami, lecz jako część zespołu i posiadać stale aktualną wiedzę dotyczącą dostępnych środków. Dzięki temu będą szukać we właściwym miejscu najodpowiedniejszych środków dla zaspokojenia konkretnych potrzeb. Może to oznaczać angażowanie do współpracy sfer spoza usług socjalnych, edukacyjnych czy zdrowotnych, nawet na szczeblu lokalnym.



||| Wstęp ||| Cel podtrzymywania/kontynuacji zawodowego rozwoju CPD ||| Program szkolenia – propozycje zagadnień



## Kontynuacja zawodowego rozwoju



### rozdział 5

#### Wstęp

Ten rozdział ma na celu uświadomienie, jak ważne jest, by specjaliści stale rozwijali swoje kompetencje. To niewątpliwie pomoże im podnosić jakość swoich usług.

Kontynuacja zawodowego rozwoju (Continuing Professional Development CPD) odgrywa fundamentalną rolę. Składa się ono z aktywności, zmierzającej do podniesienia osobniczych walorów, poszerzania wiedzy, doskonalenia umiejętności. Wspiera indywidualne potrzeby i podnosi jakość zawodowej praktyki” (1).

*Polityka edukacyjna państw członkowskich EU, generalnie coraz pełniej odzwierciedla potrzebę ciągłej nauki i traktuje ją jako szeroki kontekst, obejmujący wszystkie typy edukacji oraz wszystkie środki i strategie pedagogiczne. Rozwój zawodowy ma miejsce za sprawą edukacji, ale także w nieformalnych środowiskach lub podczas pracy z kolegami. Celem szkoleń jest zdobywanie wiedzy, umiejętności oraz poszerzanie osobistych i zawodowych kompetencji. Te trzy elementy są ze sobą ściśle powiązane. Wiedza jest zasadniczo rzeczowa i odnosi się do tego, co osoba wie. Umiejętności zaś odwołują się do tego, co osoba jest w stanie zrobić w danej sytuacji. Inne osobiste i zawodowe kompetencje obejmują niezależność, odpowiedzialność, komunikację, społeczne i szkoleniowe kwalifikacje. Wyniki szkoleń powinny idealnie pasować do tego, co słuchacze muszą wiedzieć lub wiedzą, do ich nowych kwalifikacji. Szkolenie nie powinno wpływać jedynie na wiedzę, umiejętności ale także na osobiste lub zawodowe kompetencje.*

1. Definicja CPD za Training and development Agency for Schools in the UK [http://www.tda.gov.uk/teachers/continuingprofessionaldevelopment/cpd\\_guidance/w hat\\_is\\_cpd.aspx](http://www.tda.gov.uk/teachers/continuingprofessionaldevelopment/cpd_guidance/w hat_is_cpd.aspx).

## Cel kontynuacji zawodowego rozwoju

Specjaliści mają różne potrzeby dotyczące szkoleń. Do czynników wpływających na rzezczone potrzeby należą: wcześniejsza nauka, doświadczenie i zawodowa rola. Dziecko niepełnosprawne i jego rodzina zetkną się ze specjalistami z różnych dziedzin interwencji:

- Służba zdrowia (lekarze, specjaliści medyczni, pielęgniarki i pielęgniarze, psychoterapeuci, zawodowi terapeuci, logopedzi, psychologowie itd.)
- Usługi socjalne (pomoc socjalna, opieka domowa itd.)
- Usługi edukacyjne (nauczyciele, reedukatorzy, sportowi instruktorzy itd.)
- Inne usługi (sędziowie i prawnicy, personel administracyjny publicznych lub prywatnych organizacji itd.)



Wsparcie dla rodzin dzieci niepełnosprawnych jest organizowane w różny sposób w różnych państwach UE. Często jest ono odmienne dla regionów tego samego kraju. Jest zatem trudno określić docelowych odbiorców szkoleń w tej dziedzinie.

Autorzy więc sugerują, by rodzaj szkoleń był określany **stosownie do roli i obowiązków specjalisty w procesie efektywnego wspierania rodzin i dzieci**. W zgodzie z tym podejściem mogą być definiowane następujące grupy docelowe.



### **Specjaliści, którzy zapewniają praktyczne wsparcie i opiekę rodzinom.**

Pracują zazwyczaj codziennie lub prawie codziennie z ograniczoną liczbą rodzin i w dobrze określonych warunkach (normalne domy). Ich role i obowiązki są zawężone do zapewnienia opieki, sprzątanania, prostych czynności pielęgnacyjnych, prowadzenia domu, dotrzymywania towarzystwa itd. Ich punktem odniesienia w rodzinie są rodzice lub jedno z rodziców, z którym rozplanowują interwencję. Przeważnie pracują pod kontrolą kierownika zespołu opieki socjalnej, któremu relacjonują działania, wyniki i problemy.



### **Specjaliści zapewniający pomoc edukacyjną i rehabilitacyjną.**

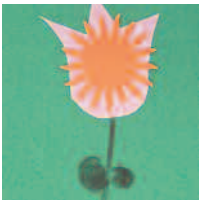
Ta grupa pracuje zazwyczaj codziennie lub prawie codziennie z ograniczoną liczbą dzieci i rodzin, w różnym otoczeniu (domy, szkoły, centra opieki dziennej, centra wypoczynkowe). Ich rola i obowiązki są dobrze określane poprzez ich interwencje nieustannie monitorowane i dostosowywane przez nich samych i innych. Te działania przeważnie dotyczą konkretnej medycznej pomocy, rehabilitacji i zadań edukacyjnych takich jak gry, zajęcia logopedyczne i językowe, instrukcje sportowe, itd. Ich punktem odniesienia w rodzinie są dzieci i rodzice, z którymi dyskutują swoje interwencje. Zwykle pracują pod kontrolą kierownika zespołu, z którym omawiają swoje działania, rezultaty, problemy i obserwacje a także planują kolejne interwencje.

### Specjaliści, którzy kierują pomocą

Zazwyczaj pracują w biurach, gdzie analizują konkretne wnioski o pomoc i interwencje. Nie pracują jak wyżej opisani codzień, z dziećmi i rodzinami, choć okazjonalnie mogą się z nimi spotkać w ich codziennym środowisku, by przedyskutować sytuacje, problemy i możliwe rozwiązania. Zwykle to oni podejmują decyzję o zapewnieniu, organizowaniu (zmianie) lub przerwaniu świadczenia pomocy w obrębie pewnych administracyjnych i budżetowych ograniczeń. Decyzje podejmują w oparciu o staranne obserwacje i zbieranie danych obejmujące członków zespołu zapewniającego opiekę. Rodziny mają tendencję do postrzegania ich jako "odpowiedzialnych" za ilość i jakość pomocy.

### Specjaliści, którzy opracowują usługi i przenoszą środki

To specjaliści pracujący przeważnie w departamencie organów statutowych, gdzie analizują ogólną potrzebę pomocy i interwencji oraz wdrażają działania przez kierowanie istniejącymi i nowymi zasobami. Nie pracują na codzień z dziećmi czy rodzinami, ale spotykają się z liderami zespołów i okazjonalnie pracownikami społecznymi, by przedyskutować wzmocnienie istniejących usług czy rozwój nowych. Zazwyczaj ich rola polega na obmyślaniu form pomocy, końcowe decyzje dotyczące ich wdrażania będą jednak podejmowane na wyższym (politycznym) szczeblu.



### Program szkolenia Propozycje zagadnień

CPD powinno mieć na celu szkolenie na obszarach różnych dziedzin, które składają się na kwalifikacje: wiedza, umiejętności, szersze zawodowe kompetencje.



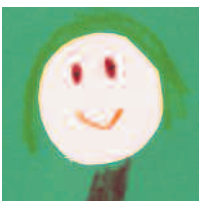
Poniżej przedstawiamy przegląd zagadnień, które mogłyby być włączone do szkolenia specjalistów.

#### Wiedza

- Teoria przemocy i objaśniające modele
- Czynniki ryzyka i ochrony
- Wskaźniki przemocy
- Model rodziny objętej interwencją
- Model relacji w warunkach opieki
- Modele rozwoju dziecka
- Typy niepełnosprawności i wpływ na rozwój dziecka
- Środki zapewniające wsparcie
- Ustawodawstwo

#### Umiejętności

- Zdolność inicjowania i utrzymania pozytywnych relacji z różnymi członkami rodziny
- Zdolność pracy w (wielozadaniowym) zespole
- Zdolność porządkowania interwencji według ich ważności
- Zdolność identyfikowania i postępowania z negatywnymi emocjami oraz strategiami obrony
- Zdolność określania kompetencji i potencjału dziecka oraz zwiększania tychże
- Zdolność oceny sytuacji z różnych punktów widzenia
- Wieloczynnikowa analiza przy ocenianiu sytuacji



### Szersze kompetencje zawodowe

- Wysokie umiejętności komunikacyjne
- Wysokie umiejętności relacjonowania
- Obiektywizm w ocenie sytuacji
- Rozpoznanie własnych ograniczeń w interwencji
- Zdolność uczenia się osobistych potrzeb i uczenia się od klienta
- Samoocena

Po zdefiniowaniu docelowej grupy odbiorców i ich potrzeb w zakresie szkolenia, instruktorzy lub organizator szkolenia może użyć powyższej listy do określenia stosownej treści zagadnienia umieszczanego w programie szkolenia. Ta sama lista może być użyta jako narzędzie oceny potrzeb szkoleniowych, zarówno przez uczących się jak i organizatorów.

Strategie mające na celu prewencje są zazwyczaj oparte na interdyscyplinarnej analizie determinującego kontekstu. Innymi słowy, słuszne decyzje dotyczące rozwoju prewencyjnych działań są oparte na multidyscyplinarnej analizie sytuacji. Na przykład, elementy psychologii, socjologii, pedagogiki i publicznej administracji będą wpływały na decyzje podejmowane z punktu widzenia czynników prewencyjnych. Jest zalecane zatem, by programy szkoleń zawierały zagadnienia z różnych dziedzin.





## Konkluzje

Przemoc wobec dzieci niepełnosprawnych w środowisku domowym jest problemem globalnym. Działanie prewencyjne musi umieszczać w centrum rodzinę składającą się z osoby niepełnosprawnej oraz jej rodziców i rodzeństwa. Aby być efektywne, zapobieganie powinno brać pod uwagę złożoność istoty rodziny w kategoriach interakcji pomiędzy jej członkami oraz relacji ze światem zewnętrznym (przyjaciółmi, członkami wspólnoty), a także rozwijających się potrzeb. W konsekwencji,

uformowany system opieki wspierający rodziny musi być multidyscyplinarny i mieć prymarną rolę w rozwoju działań zapobiegawczych. Dobre zrozumienie i współpraca pomiędzy rodzinami i specjalistami jest kluczowym czynnikiem sukcesu w tworzeniu bezpiecznych i ochronnych środowisk, gdzie wszyscy członkowie rodziny mogą czuć się szczęśliwi i w pełni rozwijać swoje możliwości. Specjaliści zaś nie powinni ustawać w poszerzaniu swoich kompetencji na tym polu.



## Bibliografia

- AIAS Bologna onlus et al. *Childhood, Disability and Violence. Empowering disability organisations to develop prevention strategies*. 2004. Do pobrania w różnych językach ze strony: [www.aiasbo.it/daphne](http://www.aiasbo.it/daphne).
- Baldwin S. & Carlisle J. *Social support for child with disability and their families: a review of the literature*. Edinburgh, HMSO, 1994.
- Barnett T. et al. *Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs*. *Infant and Young Children*, 16 (3), ss. 184–200, 2003.
- Brown H. & Turk V. *Defining sexual abuse as it affects adults with learning disabilities*. *Mental handicap*, 20 (2), ss. 44–55, 1992.
- Clements M. & Barnett D. *Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies*. *Infant Mental Health Journal*, 23, 625–642, 2002.
- Connors C. & Stalker K. *Children's experiences of disability: pointers to a social model of childhood disability*. In: *Disability and Society*. Vol. 22, N° 1, January 2007. ss. 19–33.
- Council of Europe. *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Strasbourg, 2003.
- Dubet F. & Vettenburg N. *Violence in schools: awareness raising, prevention, penalties*. Symposium, Brussels, 26–28 December 1999.
- Mencap. *Don't stick it. Stop it!. Bullying wrecks lives. The experiences of children and young people with a learning disability*. Report downloadable from: <http://www.mencap.org.uk/> Retrieved (11/04/2008).
- Minuchin S. *Famiglie e terapia della famiglia*. Astrolabio ed., 1976.
- Rogers C. *Tronar-se pessoa*. Moraes Ed., Lisboa, 1980. (Original: *On Becoming a Person*, 1961).
- Scorgie K. & Sobsey D. *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities*. *Mental Retardation*, 38 (3), 195–206, 2000.
- Sorrentino A.M. *Figli disabili*. Raffaello Cortina ed., 2006.
- Stalker K. & Connors C. *Children's perceptions of their disabled siblings*. *Children and society*, 18, ss. 218–230, 2004.
- Thomas C. *Female forms: experiencing and understanding disability*. Open University Press (UK), 1999.
- UNESCO. *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special needs Education*. 1994.
- UNICEF – Innocenti Research Group. *Children and disability in transition in CEE/CIS and Baltic states*. Innocenti Insight. Florence, 2005.
- UNICEF. *Violence against Disabled Children*. UN Secretary Generals Report. Thematic Group on Violence against Disabled Children. Findings and Recommendations. Convened by UNICEF at the United Nations, New York, July 28, 2005.
- United Nations. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*, 1993.
- United Nations. *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, 2006.
- Vacca J. & Feinberg E. *Rules of engagement: initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders*. *Infants and young Children*, 13, ss. 51–57, 2000.
- Zanobini M. et al. *Mothers and children with disabilities: resources, strategies and family adjustment*. *Giornale Italiano Disabilità*, 2, ss. 18–31, 2005.

## Podsumowanie



Publikacja ta poświęcona jest problemowi przemocy wobec dzieci niepełnosprawnych. Dowodzi ona, że odpowiednia pomoc dla rodziny dziecka niepełnosprawnego może uczynić jej życie bezpieczną i miłą przygodą. Ideę, którą poparła większość organizacji w Europie, wyraża poniższy znak graficzny.



### Definicja

Przemoc w dzieciństwie to krzywda wyrządzona przez rodzica, opiekuna lub osobę odpowiedzialną za bezpieczeństwo dziecka.

### Problem

Dzieci niepełnosprawne są bardziej narażone na niektóre formy przemocy niż ich zdrowi rówieśnicy. Autorzy niniejszej publikacji poszukiwali przyczyny takiego stanu rzeczy. Szczególną uwagę poświęcili opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym.

Poza znanymi formami przemocy, należy zwrócić uwagę na: dyskryminację i odmienne traktowanie osób innych

Brak prawa do wyrażania własnych myśli, opinii i potrzeb,

brak prawa do prywatności i niemożność nawiązywania relacji z ludźmi.

### Rozwiązania

Aby chronić dzieci niepełnosprawne należy działać na rzecz aktywności innych, pomagać rodzinie i wprowadzić w ten problem społeczeństwo.

Ważne jest, aby rodziny dzieci niepełnosprawnych były wspomagane i umacniane tak, aby wszyscy ich członkowie mogli dobrze spełniać swoje obowiązki.

Rodziny oraz osoby zajmujące się opieką i leczeniem powinny darzyć się szacunkiem i właściwie się rozumieć.

## **Opinie**

Pytaliśmy osoby niepełnosprawne, ich rodziny oraz osoby, które opiekują się nimi, jak postrzegają siebie i swoją sytuację. Następnie porównaliśmy opinie, potrzeby i oczekiwania różnych grup, aby znaleźć wyjaśnienia i możliwe rozwiązania problemów w ich relacjach.

### **Opinie Młodych niepełnosprawnych**

- Młodzi niepełnosprawni pozytywnie oceniają własne życie, relacje, swoją rodzinę i przyszłość.
- Sądzą, że niepełnosprawność ogranicza ich możliwości.
- Lata szkoły i dzieciństwa uważają za najtrudniejsze dla rodziny.
- Osoby, które opiekują się nimi, postrzegają jako niedość użyteczne w sytuacjach kryzysowych dla rodziny.

### **Opinie rodzin-rodziców**

- Rodzice uważają, że zdiagnozowanie choroby u ich dziecka było bardzo ciężkim przeżyciem.
- Potrzebują szczegółowych informacji oraz prognoz dotyczących przyszłości a także wsparcia emocjonalnego i psychologicznego.
- Siebie postrzegają jako odpowiednio przygotowanych do opieki nad dzieckiem, ale jednocześnie nie są wystarczająco wspierani z zewnątrz.
- Oczekują ze strony państwa i służby zdrowia większej pomocy.

### **Opinie specjalistów pracujących z dziećmi i rodzinami**

- Według pracowników społecznych młodzi nie widzą siebie, swojego życia i przyszłości tak pozytywnie, jak im się wydaje.
- Są towarzyscy (otwarcy wobec społeczeństwa) ale też bardzo samotni.
- Specjaliści uważają, że młodzi dorośli niepełnosprawni są niewystarczająco zadowoleni z własnego życia.
- Zwracają jednocześnie uwagę, że rodzice często nie dostrzegają i nie doceniają możliwości dzieci.
- Pracownicy społeczni są zdania, że niepełnosprawność utrudnia relacje między matką a ojcem, chociaż wielu z rodziców nie podziela tej opinii.

## **Szkolenie**

Osoby opiekujące się osobami niepełnosprawnymi winny być dobrze przeszkolone i nie powinny ustawać w poszerzaniu swoich kompetencji. Pracownicy społeczni mają różne potrzeby dotyczące szkoleń, zależą one od osiągniętego już wykształcenia, rodzaju wykonywanej pracy i zajmowanego stanowiska.

Autorzy uważają, że wspomniane potrzeby zależą także od pozycji, jaką specjalista zajmuje wobec rodziny i związanej z nią odpowiedzialności.

# Opinia zwrotna

Drogi czytelniku

Będziemy wdzięczni, jeśli zechcesz skopiować i wypełnić tę stronę, wpisując swoje uwagi i sugestie a następnie odesłać ją na adres: AIAS Bologna onlus, Via Ferrara 32, 40139 Bologna, Italy lub faksem na numer +39 051466105 Możesz także przesłać ją do wybranego partnera odpowiedzialnego za tę publikację (adresy na stronie 2). Dziękujemy.

Autorzy

● Jak ogólnie oceniasz publikację?

Dobra

Zła

Mieszane odczucia

● Czy jest Twoim zdaniem:

użyteczna?

Tak

Nie

W części

Nie wiem

interesująca?

Tak

Nie

W części

Nie wiem

powierzchowna?

Tak

Nie

W części

Nie wiem

atrakcyjna?

Tak

Nie

W części

Nie wiem

innowacyjna?

Tak

Nie

W części

Nie wiem

● Który z rozdziałów podobał Ci się najbardziej?

1

2

3

4

5

● Który z rozdziałów podobał Ci się najmniej?

1

2

3

4

5

● Jak wiele czasu poświęciłeś na zbadanie zawartości publikacji? \_\_\_\_\_ godzin, \_\_\_\_\_ minut \_\_\_\_\_

● Jak opisałybyś wpływ tej publikacji na Twoją opinię/ działalność? \_\_\_\_\_

● Jakie uwagi chciałbyś dodać do następnego wydania tej publikacji? \_\_\_\_\_

● Czy masz jakieś sugestie dla autorów? \_\_\_\_\_

● Czy chciałbyś dodać jakieś komentarze? \_\_\_\_\_

● Czy jesteś:

pracownikiem społecznym

osobą niepełnosprawną

rodzicem

Jeśli masz życzenie podać swoje dane kontaktowe, będziemy Cię informować o innych publikacjach czy projektach dotyczących powyższego zagadnienia.

## Uczynić życie bezpieczną przygodą



Dokument ten został napisany przez grupę stowarzyszeń, które działają na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin, w większości przypadków reprezentując je bezpośrednio lub poprzez dostarczanie im swoich usług we współpracy z innymi instytucjami. Punktem wyjścia jest świadomość ryzyka przemocy, w różnych formach. Zapobieganie jej oznacza stworzenie wraz rodzinami bezpiecznego i ochronnego środowiska, w którym każdy członek rodziny może czuć się pewny i rozwijać swoje możliwości. Poniższa praca ma stworzyć wspólne płaszczyzny różnych punktów widzenia dotyczących emocji, potrzeb i nadziei związanych z wychowywaniem podatnego na zranienie dziecka oraz usprawnić komunikację pomiędzy specjalistami a rodzinami.

Tekst przybliży kluczowe dla tworzenia strategii prewencyjnej czynniki ochronne. Autorzy odchodzą od założenia, że niepełnosprawność jest bezpośrednią przyczyną przemocy, gdyż uniemożliwia ono wybór dobrej koncepcji zapobiegania agresji. Niniejsza praca zwraca się przede wszystkim do specjalistów, którzy pracują na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Ich zaangażowanie może wspierać działania instytucji społeczno-socjalnych, zdrowotnych i edukacyjnych. Na początku 2002 r. grupy pozarządowe i stowarzyszenia non-profit podjęły temat zapobiegania przemocy w stosunku do dzieci niepełnosprawnych w środowisku domowym. Niniejsza publikacja jest wynikiem realizacji projektu", finansowanego przez Komisję Europejską w ramach programu Daphne II.