



**Jakie trudności  
posiadają rodzice dzieci  
niepełnosprawnych?**



Barbara Bartmińska, Izabela Borowik,  
Julia Dąbrowska, Aleksandra Galek,  
Gabriela Wojtas

Zapoznanie i omówienie trudności  
jakie napotykają rodzice dzieci  
niepełnosprawnych.  
Sformułowanie rad dla rodziców  
posiadających dzieci  
niepełnosprawne.



Cel projektu



# Cele szczegółowe

- **płatczyzna prawna** - refundacja i pomoc prawna od państwa
- **płatczyzna społeczno – rodzinna** – relacje z rodzeństwem, rodzicami i rówieśnikami
- wpływ dziecka niepełnosprawnego na **funkcjonowanie pary**
- **funkcjonowanie** dziecka niepełnosprawnego **w przyszłości** z perspektywy rodziców





# Realizacja projektu



PRZEPROWADZENIE WYWIADÓW

STWORZENIE BROSZURY Z INFORMACJAMI  
DLA RODZICÓW DZIECI  
NIEPEŁNOSPRAWNYCH

UDOSTĘPNIENIE BROSZURY NA  
RÓŻNYCH STRONACH INTERNETOWYCH O TEJ  
TEMATYCE



**EFEKTY  
NASZEGO  
PROJEKTU**



# WYWIADY

## OGÓLNE WNIOSKI

- Nie ma wyraźnej pomocy od państwa (Ustawa za życiem)
- Nie ma żadnych informacji - medycznych, finansowych, psychologicznych - interwencja rodziców
- Stowarzyszenie *Bardziej kochani*, *Ukryty skarb*, *Zakątek 21*, Jarek Pieniak
- Wsparcie rodziców, usamodzielnienie rodzeństwa
- Rodzice zazwyczaj nie wyobrażają sobie przyszłości dziecka, boją się tego (w tym problem obciążenia rodzeństwa)
- Mieszkania chronione w Warszawie

# Płaszczyzna prawna



" To w końcu poszłam sama do ośrodka pomocy społecznej, żeby zapytać, jak kiedyś będzie można mi pomóc w przyszłości, jakie są rozwiązania dla takich ludzi, bo nic nie wiedziałam. Nikt nic nie mówi, nikt nic nie wie. Człowiek jest tylko i wyłącznie w kontakcie z lekarzami wtedy, w ogóle nie włącza się pomoc społeczna, jakaś pomoc środowiskowa w żaden sposób, nie ma takiego mechanizmu prawnego."

---

" I jeśli chodzi o tę ulgę rehabilitacyjną, tam się też zmieniały różne rzeczy. Kiedyś można było wpisać prywatnego lekarza, teraz już nie można, można odpisać tylko wydatki związane z rehabilitacją."

---

"Ale wiele rzeczy powinno być za darmo po prostu. Ale ich nie ma, no niestety."

# Płaszczyzna społeczno- rodzinna



"Kaśka wróciła ze szkoły i mówi: „Mamo, co się stało?“, ja mówię, że „wiesz w ogóle coś jest nie tak, okazuje się, że - już wiedzieliśmy, że to będzie dziewczynka - że jest bardzo chora.“. A Kasia mówi: „Nie martw się! I tak będziemy ją kochali wszyscy.“. Ona jakby powiedziała coś takiego... no tak jak dzieci mówią, ona miała tam 12 lat. „Nie martw się, przecież będziemy ją kochali“



# Funkcjonowanie małżeństwa



"Zbyszek był jakby w to włączony, ale świat matki i świat ojca się też zaczynają bardzo rozchodzić i skutki tego są do dzisiaj. Są dzisiaj skutki tego, dlatego że wytwarza się taki układ, że ja mówię jemu, co trzeba robić jak."

---

"(...) ja w swoim świecie, a Zbyszek w swoim świecie. Bo myślenie faceta wtedy jest takie: „No, teraz to dopiero zakasujesz rękawy i zapieprzasz. Teraz to dopiero masz motywację do pracy, przecież musisz utrzymać siebie, żonę, która nie będzie pracowała, pozostałe dzieci, bo nie wiadomo, czy ona w ogóle wróci do pracy.”

# Przyszłość z perspektywy rodziców



„Najpierw się myśli tak: Mój Down to będzie inny niż te grube, brzydkie downy, które są takie nieporadne. No mój będzie mówił, będzie wysportowany, będzie samodzielny i będzie mieszkał w swoim mieszkaniu z jakąś tam pomocą, z rówieśnikami, bo pewnie nie założy rodziny”

---

„Nie wiemy, nie wiemy, co mu tam w ogóle w głowie kołacze i jak będzie wyglądać, jeśli chodzi o przyszłość”

Mama



## Rodzina i otoczenie

- ♥ Jeśli masz inne dzieci - pamiętaj, że one również potrzebują Twojej opieki
- ♥ Takich dzieci jest więcej - nie jesteś w tym sam
- ♥ Masz prawo czegoś nie wiedzieć, pytać o pomoc

## Szkoła i rówieśnicy

- ♥ Sprawdź, na ile szkoła przystosowana jest do indywidualnych potrzeb twojego dziecka
- ♥ Porozmawiaj z nauczycielami - poznaj kadre, zapytaj o ich doświadczenie w pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną
- ♥ Zadbaj o to, aby twoje dziecko nie czuło się samotne - upewnij się, że w szkole znajdzie osoby, z którymi mogłoby się zaprzyjaźnić
- ♥ Staraj się nawiązać kontakt z przyjaciółmi twojego dziecka oraz ich rodzicami - będziesz miał/a pewność, że jest bezpiecznie oraz zyskasz możliwość wymiany doświadczeń

## Funkcjonowanie rodziców

- ♥ mów o swoich potrzebach
- ♥ nie bój się powiedzieć, że nie dajesz rady
- ♥ słuchaj swojego partnera/ swojej partnerki
- ♥ dbaj o czas razem, szukaj okazji do bycia tylko we dwoje, bez rozmów na temat dzieci

## Przyszłość dziecka

- ♥ ucz swoje dziecko wykonywania prostych prac domowych
- ♥ pozwól dziecku na samodzielność na tyle na ile to możliwe
- ♥ pozwól mu na rozwijanie jego pasji
- ♥ wspieraj swoje dziecko w kształceniu

# CO DAŁ NAM PROJEKT?



## WIEDZA

Poznanie regulacji prawnych dotyczących osób z zespołem Downa

Dokładne zaznajomienie się z funkcjonowaniem osób z zespołem Downa

Poznanie trudności z jakimi zmagają się rodzice dzieci z zespołem Downa

## UMIEJĘTNOŚCI

Nauka przeprowadzania rzetelnego i dobrego wywiadu

Transkrypcja wywiadu

Wyszukiwanie informacji i rozwiązań na temat poruszanych trudności

## KOMPETENCJE I POSTAWY

Zadawanie pytań o rzeczy trudne w przystępny sposób

Zrozumienie funkcjonowania osób z zespołem Downa

Większa wrażliwość na potrzeby innych

# Literatura:

Głodkowska, J., Sipowicz, K., Patejuk-Mazurek, I., Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej (Warszawa), & Wydawnictwo. (2018).

Marmola, M. (2015). Relacje w małżeństwie a postawy rodziców wobec niepełnosprawnych dzieci.

Liberska, H., & Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, 55-64.

Żyta, A., & Ćwirynkało, K. (2014). Relacje rówieśnicze uczniów z niepełnosprawnością w nauczaniu inkluzyjnym – wybrane problemy. *Problemy Wczesnej Edukacji*, 27(4)

J.Lipińska-Lokś, „Psychospołeczna sytuacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w klasach integracyjnych”, W: Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia, 2004. / red. nauk. Jarosław Bąbka, Warszawa :

Wydaw. Akademickie "Żak",

Krajewska - Kułak E., Kułak W., Senddecka E., Wiśniewska E. (2010). Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym A

Bołtuć I., Orlikowska M. (2018). Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Powszechna Wyższa Szkoła Humanistyczna „POMERANIA”.

Artykuł Agnieszki Dudzińskiej

<https://www.gosc.pl/doc/3057635.Za-taka-falde-sie-kocha>