

DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE ORAZ CHOROZ PRZEWLEKLE A PRZEMOC W RODZINIE **ROZPOZNANIE**

Scenariusz szkolenia dla pracowników oświaty



seria Profilaktyka

Katarzyna Fenik-Gaberle, Renata Kałucka



OŚRODEK
ROZWOJU
EDUKACJI

DZIECKO NIEPEŁNOSPRAWNE ORAZ CHORE PRZEWLEKLE A PRZEMOC W RODZINIE

ROZPOZNANIE

Scenariusz szkolenia dla pracowników oświaty

Katarzyna Fenik-Gaberle, Renata Kałucka

seria Profilaktyka

Warszawa 2019

Redakcja merytoryczna
Wydział Wychowania i Profilaktyki
Maria Talar

Redakcja językowa i korekta
Elżbieta Gorazińska

Opracowanie graficzne, projekt okładki

Aneta Witecka

Na okładce wykorzystano zdjęcia: © AndrewLozovyi/Photogenica;
grafika: © Brooman/Fotolia.com, © Fiedels/Fotolia.com

Opracowanie graficzne

Aneta Witecka, Barbara Jechalska

Redakcja techniczna i skład

Wojciech Romerowicz

ISBN 978-83-66047-66-2

ISBN 978-83-65450-70-8 (seria „Profilaktyka”)

Warszawa 2019

Wydanie I

Publikacja jest rozpowszechniana na zasadach licencji

Creative Commons Uznanie Autorstwa – Użycie Niekommercyjne (CC BY-NC)

Ośrodek Rozwoju Edukacji

Aleje Ujazdowskie 28

00-478 Warszawa

www.ore.edu.pl

Spis treści

Wstęp	5
Slajd 1	8
Scenariusz szkolenia dla pracowników oświaty	
Slajd 2	8
Definicja osoby niepełnosprawnej	
Slajd 3	9
Rodzaje niepełnosprawności	
Slajd 4	9
Osoba chora przewlekłe	
Slajd 5	11
Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju poznawczym dziecka	
Slajd 6	14
Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju społecznym dziecka	
Slajd 7	15
Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju fizycznym dziecka	
Slajd 8	16
Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju psychoseksualnym dziecka	
Slajd 9	19
Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju emocjonalnym dziecka	
Slajd 10	23
Mity i stereotypy dotyczące przemocy wobec dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe	
Slajd 11	25
Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako czynniki ryzyka przemocy wobec dziecka	
Slajd 13	28
Doświadczenie przez dziecko przemocy w rodzinie	

Slajdy 14 i 15	29
Doświadczenie przemocy przez dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekłe	
Slajd 16.....	35
Rodzice dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe	
Slajd 17.....	36
Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym i chorym przewlekłe	
Slajd 18.....	37
Cechy stresu rodzicielskiego w warunkach niepełnosprawności lub choroby przewlekłej dziecka	
Slajd 19.....	40
Adaptacja rodzica do niepełnosprawności dziecka lub choroby przewlekłej dziecka	
Slajd 20.....	41
Rozpoznawanie przemocy wobec dziecka – źródła informacji	
Slajdy 21 i 22	43
Trudności w rozpoznawaniu przemocy wobec dziecka niepełnosprawnego oraz chorego przewlekłe	
Slajd 23.....	45
Ujawnienie przemocy przez dziecko	
Podsumowanie	47
Bibliografia.....	48

Wstęp

Zagadnienia związane z rozpoznawaniem krzywdzenia dzieci niepełnosprawnych oraz dzieci chorych przewlekłe, a także dotyczące przeciwdziałania tym zjawiskom, powinny być znane wszystkim osobom, które z dziećmi mają kontakt, zwłaszcza zawodowy. Doświadczenia profesjonalistów wskazują jednak, że w tej sferze kompetencji pracowników oświaty zachodzi istotna potrzeba edukacji, odbywającej się głównie w systemie szkoleń, w formie przekazywania fachowych informacji podczas spotkań rad pedagogicznych oraz w ramach superwizji, czyli analizy pracy pedagogów.

Część pierwsza proponowanego poradnika, stanowiąca jeden z dwóch modułów kompleksowo opracowanego narzędzia szkoleniowego, powstała z myślą o osobach prowadzących działania edukacyjne w zakresie problematyki rozpoznania, natomiast część druga będzie dotyczyła podejmowania interwencji i pomocy w sytuacji podejrzenia przemocy wobec dzieci lub ujawnienia przez nie takich doświadczeń.

Jednym z powodów, dla których zdecydowałyśmy się na opracowanie tego tematu, jest specyfika rodziny, w której wychowuje się dziecko niepełnosprawne lub dziecko chore przewlekłe. Każdy bowiem łatwo wyobrazi sobie, w jak trudnej sytuacji znajduje się zarówno samo dziecko, jak i jego rodzice zajmujący się na co dzień edukacją, rehabilitacją i leczeniem osoby niepełnosprawnej lub chorej przewlekłe. Doświadczenia tych specyficznych rodzin wskazują ponadto, w jak wielu przypadkach skomplikowane położenie narzuca konieczność rezygnacji z pracy zawodowej jednemu z rodziców, jak często rodzina, nie mogąc udźwignąć ciężaru opieki i związanego z nią stresu, przechodzi poważny kryzys lub nawet się rozpada. Nie mniej przekonujące są realia życia opiekunów, obrazujące, że najczęściej z dzieckiem pozostaje matka, która sama nie jest w stanie zapewnić mu wystarczających środków na rehabilitację i potrzebną pomoc, w wyniku czego staje się zależna od wsparcia innych osób, bardzo często instytucji państwowych, wspomagających ją m.in. finansowo.

W podobnej sytuacji najczęściej nie dopuszczamy w ogóle myśli, że dziecko wychowujące się w takiej rodzinie może być ofiarą przemocy. Nasza praktyka zawodowa wskazuje jednak, że wobec dzieci z tej grupy dochodzi do przemocy, trudno ją jednak zidentyfikować – wydobyć spośród licznych niezbędnych i dobrych działań rodzica na rzecz dziecka – i ostatecznie ujawnić.

Często pierwszą reakcją rodzica na pytanie o przemoc wobec dziecka jest odpowiedź: Jak mogłabym/mógłbym skrzywdzić moje biedne dziecko, które i tak jest pokrzywdzone przez los. W wielu rodzinach dziecko jest jednak zaniedbywane, i to zarówno emocjonalnie, jak i bytowo, co wynika z niskich kompetencji rodziców.

Korzystnie dla dzieci będących ofiarami przemocy profesjonaliści zajmujący się przeciwdziałaniem temu zjawisku poruszają się w ramach przepisów prawa, które definiuje niewłaściwe zachowania wobec dziecka stanowiące przemoc. Ponadto jeśli dziecko ma otrzymać pomoc – jego krzywdzenie w rodzinie nie może stanowić tematu tabu, a problematyka rozpoznawania przemocy powinna być szeroko propagowana w gronie pedagogicznym, co znajduje szczegółowy wyraz w scenariuszu do niniejszego szkolenia.

Na początkowym etapie pracy nad prezentowanym narzędziem skupiliśmy na sytuacji dzieci z niepełnosprawnością. Jednakże wiedzione doświadczeniem zawodowym, rozszerzyliśmy tę kategorię o dzieci, które mogą nie mieć orzeczonego stopnia niepełnosprawności, ale są przewlekłe chore. A ponieważ w praktyce mamy często do czynienia z takimi przypadkami – wiemy, że stanowią one dużą grupę.

Każde z tych dzieci powinno być objęte specjalistyczną pomocą i wsparciem psychologicznym przede wszystkim ze względu na chorobę, przy czym wiadomo, że doświadczenie przemocy zaburza wszystkie sfery rozwojowe dziecka. Toteż wyraźnie podkreślamy, że u dzieci z niepełnosprawnością lub chorych przewlekłe perspektywa doświadczania przemocy nakłada się na obszary rozwojowe już wcześniej zniekształcone na skutek tych stanów.

Integralną częścią scenariusza zajęć jest prezentacja, którą można wyświetlić uczestnikom szkolenia. Pokaz składa się z 23 slajdów, których zawartość znajduje swoje rozwinięcie i opis w poniższym tekście. Zapraszamy więc do skupienia się na temacie krzywdzenia tej grupy dzieci i spotkania z gronem pedagogicznym różnych szkół. Treści szkolenia kierujemy przede wszystkim do tych placówek oświatowych, w których wychowują się dzieci z niepełnosprawnościami oraz placówek prowadzących klasy integracyjne.

Każda z osób prowadzących szkolenie według proponowanego scenariusza powinna dostosować program zajęć do potrzeb odbiorców. Zachęcamy ponadto do realizacji kształcenia szczególnie w tych placówkach, w których uczą się dzieci niepełnosprawne, niezależnie od typu ich niepełnosprawności czy rodzaju choroby przewlekłej.

Szkolenie dotyczy nauczycieli, pedagogów i opiekunów pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie, jak i każdego typu innymi niepełnosprawnościami, w tym ruchowego, zatrudnionych zarówno w placówkach edukacyjnych, jak i instytucjach dziennego i stałego pobytu.

Wszystkie Państwa doświadczenia edukacyjne i wychowawcze, wynikające z zainteresowania tematem występowania w rodzinie przemocy wobec dzieci, są ogromnie wartościowe i rozpoczynają część większej dyskusji na temat jakości życia dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe. Zachęcamy zatem do realizacji proponowanego scenariusza w każdej szkole powszechnej, ponieważ może się w niej pojawić dziecko z niepełnosprawnością lub chore przewlekłe, a pracujący tam pedagodzy będą potrzebowali wiedzy, jak zrozumieć to dziecko oraz udzielić pomocy zarówno jemu, jak i jego rodzinie.

Katarzyna Fenik-Gaberle, Renata Kałucka

Treści szkoleniowe – poradnik trenera

Moduł I. Rozpoznanie

Slajd 1

Scenariusz szkolenia dla pracowników oświaty

Dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekłe a przemoc w rodzinie

Slajd 2

Definicja osoby niepełnosprawnej

Światowa Organizacja Zdrowia (ang. *World Health Organization, WHO*) definiuje, że osoba niepełnosprawna to osoba, która nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego i społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej.

Pojęcie niepełnosprawności jest bardzo szerokie. W niniejszym scenariuszu zwracamy uwagę głównie na niepełnosprawność lub chorobę przewlekłą jako obszar ograniczeń czy trudności osób niepełnosprawnych w porównaniu do osób w pełni sprawnych. Stan ten w kontekście dziecka jest o tyle istotny, że utrudnia przejście przez kolejne etapy rozwojowe w wielu obszarach funkcjonowania.

Niepełnosprawność dziecka kojarzy się głównie z jego ograniczeniami fizycznymi. Gdy narząd ruchu, wzroku czy słuchu nie jest w pełni sprawny, dziecko zmaga się z wieloma trudnościami zarówno fizycznymi, jak i psychicznymi. Kompetentne środowisko wychowawcze, dając dziecku dużo wsparcia, może spowodować, że jego funkcjonowanie nie będzie miało jedynie wymiaru cierpienia fizycznego i psychicznego. Środowisko niesprawne, źle funkcjonujące i niezaspakajające potrzeb dziecka, może nasilić jego trudności w zakresie adaptacji do niepełnosprawności i znacznie obniżyć możliwości rehabilitacyjne.

Slajd 3

Rodzaje niepełnosprawności

Przyjęty podział obejmuje niepełnosprawność wynikającą z ograniczeń narządu ruchu i innych fizycznych funkcji życiowych człowieka, choroby przewlekłej oraz ograniczeń intelektualnych.

Podział ten dotyczy osób:

- niewidomych i niedowidzących;
- głuchych i niedosłyszących;
- głuchoniewidomych;
- z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym, głębokim;
- z uszkodzonym narządem ruchu;
- przewlekłe chorych.

Slajd 4

Osoba chora przewlekłe

Zgodnie ze stanowiskiem Światowej Organizacji Zdrowia chorobami przewlekłymi są wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej cech: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, są spowodowane nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo zgodnie z wszelkimi oczekiwaniami wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki.

Zwracając uwagę uczestników szkolenia na sytuację dziecka chorego przewlekłe, warto skupić się na trudnościach, jakie niesie ze sobą choroba, z którą zmagają się dzieci. Należy zaznaczyć, że dziecko to – oprócz trudnych dla niego zmian biologicznych, powstałych na skutek choroby – odczuwa zmiany w samopoczuciu oraz boryka się z adaptacją do swego nowego statusu społecznego, czyli zarówno z własnym odbiorem sytuacji, jak i reakcją innych osób.

Przykłady prezentowane uczestnikom szkolenia, opisujące historie osób chorych przewlekłe, powinny akcentować ograniczenia i straty, jakie niesie ze sobą choroba, oraz wskazywać trudności w adaptacji dzieci do ich sytuacji. Przypadki rekomendowane w ten sposób będą najbardziej wartościowe dla uczestników, jeśli w wyniku dyskusji lub jako wskazówki prowadzącego pojawią się propozycje działań ułatwiających rozumienie położenia dziecka oraz wspieranie go przez wychowawcę i specjalistów pracujących w klasą w placówce oświatowej czy grupą w innej jednostce.

Doświadczenie choroby przewlekłej dostarcza dziecku dużo cierpienia. Jeśli oprócz tych doznań, funkcjonuje ono w niewspierającym czy krzywdzącym środowisku rodzinnym, to rozmiar jego dolegliwości i ryzyko trwałych konsekwencji znacznie wzrastają.

Przykład

Patrycja, 14-letnia dziewczynka, zмага się z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Była wielokrotnie hospitalizowana, m.in. w celu wykonania badań, także sprawiających jej ból. Ograniczeniami, jakie niesie ze sobą jej choroba, są częste i nie zawsze zaplanowane pobyty w szpitalu, nieobecności w szkole i związane z nimi: nieregularność kontaktów z grupą rówieśniczą, potrzeba nadrobienia zaległości w nauce szkolnej, złe samopoczucie w następstwie przyjmowania leków, przeciwskazania do ćwiczenia na lekcji wychowania fizycznego, obniżenie i zaburzenia nastroju związane z przyjmowaniem leków hormonalnych.

Wsparcie otrzymywane przez dziecko od pracowników placówki oświatowej jest konsultowane z dziewczynką, jej rodzicami oraz psychoterapeutą prowadzącym terapię. Praca wychowawcy skupia się także na uważnej analizie relacji dziewczynki z koleżankami i kolegami oraz planowaniu działań wspierających dziecko do zaadaptowania się w sytuacji choroby przewlekłej. Nauczyciel wspiera systematyczny kontakt Patrycji z klasą, pracuje nad rozumieniem przez rówieśników sytuacji dziewczynki, dba o zapewnienie jej pomocy w nadrobieniu zaległości edukacyjnych, spowodowanych absencją.

Na wcześniejszym etapie rozpoznawania sytuacji dziecka – dzięki pracy całego zespołu pracowników placówki – stwierdzono poważne zaniedbania emocjonalne i zdrowotne ze strony opiekunów, którym udzielono wsparcia i przeszkolono w zakresie psychoedukacji. Dziewczynce i jej rodzinie zaproponowano dalszą pomoc, szkoła stale monitoruje sytuację dziecka.

Slajd 5

Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju poznawczym dziecka

- **Adaptacja do niepełnosprawności lub choroby przewlekłej**

Adaptacja do warunków wynikających z niepełnosprawności lub choroby przewlekłej powoduje powstawanie u dziecka systemu specyficznych przekonań, opartego na jego doświadczeniach. Stan dziecka wymaga od niego uruchomienia sposobów radzenia sobie z nowymi sytuacjami oraz wypracowania mechanizmów obronnych. Aby zmniejszyć wymiar trudności i skalę dysproporcji pomiędzy odczuwaniem przez dziecko jego sytuacji a postrzeganiem sytuacji innych osób, uruchamia ono schemat myślenia umożliwiający przystosowanie się do aktualnego położenia. Schemat ten dotyczy różnych aspektów życia.

Wiele dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe nie ma pełnej wiedzy na temat niepełnosprawności czy choroby. Na skutek zaniedbania ze strony rodziców mogą one nieprawidłowo szacować prawdziwy rozmiar swoich ograniczeń i w konsekwencji ryzykować znaczne pogorszenie stanu zdrowia.

Zaniedbywanie dziecka przez rodziców wynika czasem z braku świadomości i wiedzy na temat potrzeb dziecka w warunkach niepełnosprawności czy choroby. W innych sytuacjach zachowanie rodziców lub opiekunów może mieć charakter aktywny, czyli przyjmować postać konkretnych działań intencjonalnych, zmierzających np. do ukarania dziecka.

Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe przenosi swoje opinie i przekonania na świat szeroko rozumianych własnych doświadczeń. Przykładami występujących u dzieci schematów myślowych są wypowiedzi takie jak np.:

- *Mojej koleżance mama poświęca tyle samo czasu, co moja mi – wszędzie ją wozi;*
- *Każde chore dziecko musi radzić sobie samo. Jak boli, to znaczy, że musi boleć (w przypadku przemocy, zaniedbania);*
- *Kolega też nie może nauczyć się tego wzoru, tak jak ja;*
- *Nigdy się tego nie da nauczyć;*
- *Jak nie przepisałam z tablicy przykładu, to i tak mi nikt nie pomoże (w sytuacji zaniedbania wsparcia edukacyjnego).*

- **Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako ograniczenia możliwości edukacyjnych prowadzące do zaburzeń i opóźnień w rozwoju poznawczym**

Dzieci niepełnosprawne lub chore przewlekłe często nie odnoszą sukcesów szkolnych. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy stawiane im wymagania nie są dostosowane do ich możliwości – doświadczają wówczas porażek. Dzieci, nie otrzymując wsparcia, nie mogą korzystać ze wszystkich swoich możliwości intelektualnych.

- **Przesunięcie granic norm w różnych aspektach życia**

W warunkach niepełnosprawności lub choroby przewlekłej u dziecka występują zaburzenia w ocenie tego, co jest normą. Stan dziecka powoduje, że nie wie ono, gdzie znajdują się granice norm i kiedy następuje ich przekraczanie przez osoby opiekujące się.

Zależność osoby niepełnosprawnej lub chorej przewlekłe od innych – większa niż w przypadku osoby w pełni sprawnej – uczy ją, że przekraczanie granic przez rodziców czy opiekunów jest czymś normalnym i niezbędnym. Koniecznością są na przykład wykonywane przez rodzica czynności pielęgnacyjne.

Dziecko akceptuje te warunki w przekonaniu, że ich spełnianie jest nieodzowne dla jego zdrowia. Jeśli wcześniej nie doświadczyło takiej sytuacji, to nie wie, że obszar jego prawa do decydowania o formie udzielanej pomocy – np. w czasie pielęgnacji czy rehabilitacji – jest czymś zapewnianym mu naturalnie i bez specjalnego przypominania.

W ten sposób zacierają się granice i w sytuacji zagrożenia dziecko może myśleć, że zachowania rodzica też są prawidłowe. Czasem fakt zatarcia się granic jest tłumaczony brakiem protestu dziecka, które stany zagrożenia uznaje za normalne.

- **Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe – postrzegane przez siebie jako inne, gorsze**

Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe wchodzi w relacje z rówieśnikami, wiedząc, że jest inne. Najczęściej ma również przekonanie, że jest od nich gorsze i w związku z tym musi dostosować się do sytuacji. Każde niepowodzenie dziecka może działać demotywująco na podejmowanie przez nie kolejnych starań, ponieważ porażki może przeżywać bardzo intensywnie, co prowadzi do dalszego obniżenia jego możliwości edukacyjnych.

- **Zniekształcenia poznawcze u dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe, dotyczące postrzegania relacji z bliskimi**

Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe jest przyzwyczajone do tolerowania niedogodności, dyskomfortu fizycznego i psychicznego. W związku z tym może nie rozpoznawać sytuacji nieprawidłowych i usprawiedliwiać je:

- *Tak mnie dotknął, bo mi pomaga;*
- *Gdy dziecko jest chore, zawsze dotyk sprawia ból;*
- *Dziecko niepełnosprawne to dziecko niepełnowartościowe, czyli zasługujące na niewłaściwy sposób traktowania, brak szacunku, izolowanie itd.*

Slajd 6

Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju społecznym dziecka

- **Izolacja rówieśnicza**

Izolacja dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe może być spowodowana jego częstymi nieobecnościami w szkole w następstwie złego stanu zdrowia, koniecznych wizyt lekarskich, zabiegów itd.

W przypadku dzieci uczących się w klasach integracyjnych częstym problemem jest odsunięcie się od dziecka jego rówieśników, ponieważ funkcjonuje ono inaczej niż inne dzieci, zachowuje się odmienne niż większość kolegów, dąży do kontaktu z nimi w sposób właściwy sobie, a którego oni nie rozumieją.

- **Zależność dziecka od rodziców lub osób opiekujących się wynikająca z potrzeby pomocy i pielęgnacji**

To, że dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe jest zależne od innych, bardzo utrudnia rozwój tych jego cech, które łączą się z obszarem poczucia niezależności i odrębności. Dziecko uczy się poprzez naśladowanie i własne doświadczenia – dlatego naśladowanie zachowań osoby dorosłej, sprawującej nad nim opiekę, pogłębia jego zależność od niej.

Dziecko uczy się, że trzeba współpracować z rodzicem, bo wtedy wszystkie czynności są łatwiejsze, krócej trwają, są mniej dotkliwe, rodzic jest zadowolony, a dziecko dostaje pochwałę. Jednakże aby uczyć się niezależności, która potrzebna jest na późniejszych etapach życia, dziecko powinno mieć doświadczenia w samodzielnym radzeniu sobie. Nabywanie takich doświadczeń jest zależne od stanu jego zdrowia i stopnia samodzielności.

- **Niskie kompetencje społeczne**

Dziecko nabywa nowych kompetencji społecznych dzięki przebywaniu z rówieśnikami, uczestnicząc w nowych sytuacjach i mając możliwość ćwiczenia kolejnych umiejętności.

Niepełnosprawność lub choroba przewlekła ograniczają kontakty rówieśnicze i w związku z tym utrudniają tworzenie relacji rówieśniczych. Słabe kompetencje społeczne, takie jak brak umiejętności wyrażania swoich potrzeb, stawiania granic psychologicznych czy odmawiania, wymagają znacznego treningu społecznego. Z powodu ograniczonych kontaktów z rówieśnikami tę sferę rozwoju mogą stymulować jedynie rodzice lub opiekunowie dziecka.

- **Trudność w integracji z grupą rówieśniczą – doświadczenie odrzucenia przez rówieśników**

Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe przechodzi utrudniony proces integracji z innymi dziećmi. Ze względu na ograniczenia ruchowe, emocjonalne czy intelektualne nie może sobie poradzić z nawiązaniem prawidłowych relacji z innymi dziećmi. Nie jest możliwe uczestniczenie dziecka niepełnosprawnego we wspólnych zabawach odbywających się w obrębie narządu ruchu bez dostosowania rodzaju aktywności do możliwości dziecka. W tym wymiarze relacji dziecko niepełnosprawne pozbawione pomocy dorosłych – nauczycieli czy terapeutów – narażone jest na słabszy kontakt z rówieśnikami, a czasem nawet na odrzucenie przez grupę rówieśniczą.

Slajd 7

Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju fizycznym dziecka

- **Ograniczenia sprawności fizycznej wynikające z niepełnosprawności lub choroby przewlekłej**

Dziecko niepełnosprawne bądź chore przewlekłe nie może przejawiać wielu różnych rodzajów aktywności. Zależnie od indywidualnych

ograniczeń jedne dzieci nie chodzą w ogóle na zajęcia sportowe, inne zaś mogą brać w nich udział tylko w pewnym zakresie.

Ograniczenia motoryki mogą uniemożliwiać utrzymywanie prawidłowego poziomu aktywności ruchowej. Dziecko, które samodzielnie nie chodzi, jest uzależnione w przemieszczaniu się od stałej pomocy innych osób.

- **Ograniczenia rozwoju fizycznego narzucane przez rodziców, opiekunów, system opieki**

Leczenie dziecka niepełnosprawnego, zabiegi i zajęcia rehabilitacyjne wymagają od dziecka i jego rodziców dużego wysiłku. Rodzice muszą dostosować realizację planowego postępowania do różnych wymogów, często ordynowanych przez wielu specjalistów.

Jeśli niepełnosprawność lub choroba przewlekła dotyczy innych sfer rozwojowych niż fizyczna, wówczas zdarza się, że na skutek przemęczenia lub braku czasu, a niekiedy niewiedzy rodziców, jest ono częściowo lub całkowicie pozbawione możliwości rozwijania się w tych obszarach.

- **Ograniczenia w dostępie do specjalistycznych form wspierania i stymulowania rozwoju fizycznego**

Stymulowanie prawidłowego rozwoju fizycznego wymaga zarówno zaangażowania czasowego i finansowego rodziców, jak i dostępności systemowych specjalistycznych form pomocy. Wielu rodziców nie ma możliwości poniesienia kosztów wysokiej jakości wsparcia specjalistycznego, tym bardziej że potrzeba wspierania najczęściej ma charakter stały.

Slajd 8

Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju psychoseksualnym dziecka

Na uwagę zasługuje fakt, że dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe – tak jak każde dziecko w pełni sprawne – od urodzenia jest istotą seksualną. Oznacza to, że odczuwa ono przyjemność seksualną i jak wszystkie

dzieci powinno być chronione przed wykorzystywaniem seksualnym. Tymczasem dzieci niepełnosprawne i chore przewlekłe często postrzegane są przez otoczenie jako pozbawione własnej seksualności.

- **Brak edukacji na temat rozwoju psychoseksualnego dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe**

Wiedza o rozwoju psychoseksualnym wykracza poza zakres edukacji rodziców. Najczęściej nie mają oni dostępu do rzetelnych i naukowych informacji wyjaśniających, przez jakie etapy rozwoju w tym zakresie przechodzi ich niepełnosprawne lub chore przewlekłe dziecko. Czasem niewiedza w tej kwestii bywa przyczyną nieprawidłowych zachowań wobec dziecka nawet najbardziej zatroskanych rodziców lub opiekunów.

Przykład

Matka 16-letniego chłopca, niepełnosprawnego intelektualnie, wielokrotnie masturbowała go w przekonaniu, że osiągnięcie erekcji i wytrysku na jakiś czas zapewni mu spokój i chłopiec nie będzie się denerwował i krzyczał.

- **Brak wsparcia w rozwoju psychoseksualnym, szczególnie w wieku dojrzewania**

Wiek dojrzewania to okres, gdy w organizmie pojawiają się wahania poziomu hormonów, na skutek czego zmienia się budowa ciała. Występujące zmiany oprócz sfery fizycznej dotyczą także sfery osobowościowej, społecznej i psychoseksualnej młodego człowieka.

Jest to okres, w którym młode osoby z niepełnosprawnością lub chore przewlekłe potrzebują dużego wsparcia. Przebywając w podobnej wiekowo grupie rówieśniczej, narażone są na niewłaściwe zachowania koleżanek czy kolegów, spowodowane swoją niepełnosprawnością lub chorobą, np. niestabilnym obrazem siebie, traktowaniem innych osób bez należytego szacunku, przekraczaniem granic itd.

Z samej natury tego okresu rozwojowego wynika, że dzieci niepełnosprawne lub chore przewlekłe są bardzo wrażliwe na urazy

psychiczne. Ze względu na trudne rozwojowo zachowania szczególnie potrzebują od dorosłych dojrzałej postawy, uwzględniającej ich potrzeby i trudności w tym okresie.

- **Brak powszechnego dostępu do specjalistów zajmujących się problematyką rozwoju psychoseksualnego dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe**

Dzieci z niepełnosprawnością i chore przewlekłe oraz ich rodzice mają ograniczony dostęp do osób, które udzieliłyby im odpowiedzi na pytania z zakresu rozwoju psychoseksualnego. Dzieci z ograniczonymi możliwościami komunikacyjnymi są tej możliwości niemal całkowicie pozbawione.

Kontakt ze specjalistami zajmującymi się problematyką rozwoju psychoseksualnego jest szczególnie istotny dla dzieci w wieku dojrzewania, kiedy to obszar własnej cielesności i cielesności w ogóle stają się dla młodego człowieka jednymi z najważniejszych zagadnień.

Przykład

Niewidzący chłopiec zadawał swojej nauczycielce pytania o to, jak wyglądają intymne miejsca u dziewcząt. Był przy tym bardzo zawstydzony i skrępowany, ale odważył się, ponieważ miał zaufanie do nauczycielki. Ta zaś zaskoczona pytaniem zaproponowała, żeby zapytał o to swoją mamę. Chłopiec odpowiedział, że nigdy nie zapyta mamy, bo w domu nie rozmawia się na takie – według jego rodziców – zboczone tematy.

- **Brak świadomości i utrzymywania granic intymności u dzieci, ich opiekunów i profesjonalistów pracujących z nimi na co dzień**

Granice intymności to temat rzadko uznawany za ważny z punktu widzenia dbałości o rozwój dzieci, a problematykę tę każdy człowiek odczuwa indywidualnie. Z drugiej jednak strony istnieją określone kulturowo, obyczajowo, a przede wszystkim prawnie granice dotyczące sfery intymnej.

Dziecko, jak każda inna osoba, potrzebuje wiedzy na temat indywidualnych granic dotyczących sfery intymnej, które chroniłyby je przed

tego rodzaju nadużyciami. Pierwszymi edukatorami w tej sprawie są dla dziecka rodzice. Jednak bardzo często się zdarza, że w ogóle nie podejmują oni rozmów na te tematy.

W przypadku dużej grupy dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe mamy do czynienia z podobnymi problemami rodziców, których w prawidłowy sposób nie uczono i nie nauczono osobistego ustalania granic intymności.

Profesjoniści zajmujący się udzielaniem pomocy dzieciom niepełnosprawnym i chorym przewlekłe również nie są przygotowani na to, że ich działania mogą dotyczyć granic intymności pacjentów.

Przykład 1

Rodzice niewidomego dziecka, również niewidomi, w przekonaniu, że dziecka nie ma w pokoju, podejmowali współżycie seksualne. Ono zaś było obecne i słyszało przebieg tych zachowań.

Przykład 2

Dziewczynka w wieku 16 lat, z niepełnosprawnością ruchową, u której prowadzono diagnostykę w kierunku nowotworu jajnika, poddawana była oględzinom na fotelu ginekologicznym w obecności lekarzy stażystów – w dużej części młodych mężczyzn. Interwencja matki spowodowała, że lekarz prowadzący badanie dopiero wtedy zorientował się, że sytuacja ta wykracza poza granice intymności pacjentki.

Slajd 9

Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako przyczyny zniekształceń w rozwoju emocjonalnym dziecka

- **Wysoki, stały poziom stresu**

Sytuacja dziecka niepełnosprawnego czy dziecka obciążonego chorobą przewlekłą, w porównaniu z położeniem jego w pełni sprawnego rówieśnika, stanowi dodatkowe źródło nieustannego stresu.

Niepełnosprawność lub choroba powoduje, że dziecko na bieżąco musi adaptować się do trudności związanych z leczeniem, rehabilitacją czy poznawaniem zajmujących się nim specjalistów. Działaniom tym często towarzyszy ból fizyczny, co również podnosi poziom stresu.

Jeśli dziecko po raz pierwszy uczestniczy w jakimś zabiegu i nie wie, czy podczas jego przebiegu będzie odczuwało ból, wówczas obawia działań się terapeuty.

Czasem dziecko musi przyjąć do wiadomości i pogodzić się z faktem, że już nigdy nie odzyska sprawności lub zdrowia i do końca życia będzie niepełnosprawne lub chore. Szczególnie wtedy odczuwa obawy dotyczące swojej przyszłości i zadaje sobie pytania: Co będzie ze mną, kiedy umrą rodzice, a ja zostanę sam? Kto będzie się mną zajmował?

Bardzo poważnym źródłem stresu dla dziecka jest obawa o życie, która pojawia się, kiedy na skutek niepełnosprawności czy choroby przewlekłej musi ono zmierzyć się z perspektywą swojej przedwczesnej śmierci. Dziecku niezwykle trudno zaadaptować się do takiej sytuacji, więc próbuje odsuwać te myśli, jednakże od czasu do czasu temat nieuchronnie powraca, a dziecko ponownie odczuwa stres.

- **Strach przed bólem, pogorszeniem stanu zdrowia, śmiercią**

Doświadczenie strachu wpisuje się na stałe w odczucia dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe. Strach może dotyczyć wielu sytuacji, na przykład kolejnego zabiegu, rehabilitacji czy badania wiążącego się z odczuwaniem bólu.

Dziecko nie chce się bać, ale nie potrafi wyeliminować uczucia strachu, ponieważ rozumie, że wszystkie elementy leczenia są konieczne i służą poprawie jego zdrowia.

W przebiegu każdej niepełnosprawności lub choroby przewlekłej zdarzają się momenty pogorszenia stanu zdrowia. Wywołują one

u dzieci przerażenie, przechodzące w stany paniki i przewrażliwienia. W takiej sytuacji dziecko nigdy nie jest pewne, czy obecny stan zdrowia utrzyma się, żyje w ciągłej niepewności, próbując odsuwać od siebie nieprzyjemne emocje.

- **Trudności, brak edukacji i wsparcia dla dziecka i jego rodziców, związane z rozpoznawaniem i nazywaniem emocji**

Dzieci mają ograniczone możliwości nauczania się, jak rozpoznawać, nazywać i komunikować emocje, a ich rodzice nierzadko nie są w stanie, i to z różnych powodów, pomóc im, ponieważ nie dysponują stosownymi umiejętnościami. Sfera ta często pozostaje poza oddziaływaniem rodziców również w sytuacji, kiedy nie mają oni świadomości, że oprócz skupienia się na leczeniu i rehabilitacji bardzo ważne jest uczenie dziecka, w jaki sposób może ono radzić sobie z własnymi emocjami.

Innym powodem, dla którego rodzice często nie potrafią wesprzeć dziecka, jest brak wsparcia ich samych w dziedzinie kształtowania się emocjonalności dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe. Brakuje, niestety, zajęć edukacyjnych dla rodziców, obejmujących ten niezwykle istotny temat.

- **Brak możliwości werbalnego wyrażania emocji**

Dzieci, których niepełnosprawność uniemożliwia im werbalizowanie swoich myśli, nie mają także możliwości przekazania innym osobom za pomocą słów tego, co czują. Oczywiście istnieją narzędzia wspierania tej części sfery emocjonalnej dzieci przez psychologów i psychoterapeutów, nie jest to jednak upowszechniony obszar wspierania dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe, w związku z czym tylko niewielka grupa dzieci i rodziców ma do niego dostęp. Dzieci niemające możliwości werbalizowania swoich myśli pozostają osamotnione w swoim wewnętrznym świecie, pozbawione komunikacji z innymi i nie przekazują innym tego, co czują.

- **Frustracja – poczucie winy lub bycia gorszym od dzieci w pełni sprawnych, wywołana ograniczeniami m.in. w prawidłowym funkcjonowaniu**

Dziecko niepełnosprawne lub przewlekle chore najczęściej jest świadome swojej sytuacji zdrowotnej. Wie, że nie może funkcjonować tak jak dzieci w pełni sprawne. W zależności od indywidualnych warunków nie może ono spędzać wolnego czasu tak jak inne dzieci, uczestniczyć w dziecięcych grach, spotykać się z rówieśnikami, korzystać z zajęć pozalekcyjnych, wyjeżdżać na kolonie i obozy, czasem jeść tego, co jedzą inni, widzieć i słyszeć jak oni.

Wszystkie te czynniki mogą powodować frustrację u dziecka, generując dodatkowy problem, z którym nie muszą się mierzyć dzieci w pełni sprawne. W związku z tym u dzieci niepełnosprawnych czy chorych bardzo często w następstwie frustracji pojawia się niskie poczucie własnej wartości i przekonanie, że są gorsze od innych. Konsekwencją takich stanów mogą być problemy z zachowaniem i łamanie zasad funkcjonowania grupowego, co dodatkowo pogarsza sytuację społeczną dziecka w środowisku rówieśniczym.

- **Stres mniejszościowy**

Dzieci niepełnosprawne i chore przewlekle stanowią mniejszość, która żyje w rzeczywistości zmienionej na skutek ich stanu. Dzieci te często spotykają się z negatywnym odbiorem otoczenia, a zwłaszcza rówieśników, którzy używają wobec nich określeń stygmatyzujących, zawstydzających, a czasem obraźliwych. Mają w związku z tym złe doświadczenia bycia innymi niż pozostałe dzieci – odczuwają niepewność związaną z oczekiwaniem dobrego potraktowania lub kolejnym narażeniem na przykrą sytuację.

- **Depresyjność**

Świat dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekle bywa nasycony smutkiem, lękiem, a często brakiem nadziei na poprawę losu. Dzieci te mogą odczuwać silne poczucie winy za sprawianie kłopotu swoim rodzicom, narażanie ich na wydatki, przyczynianie się do zaprzestania

rozwoju zawodowego. Zdarza się też, że na skutek pojawienia się niepełnosprawności czy choroby przewlekłej dziecka jego rodzice mają problemy małżeńskie, co także może stanowić silny bodziec wywołujący u dziecka poczucie winy. Długotrwałe przygnębienie i codzienny smutek powodują, że dzieci te wykazują objawy depresji, niestety rzadko zauważane i prawidłowo zdiagnozowane.

Slajd 10

Mity i stereotypy dotyczące przemocy wobec dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe

- **Dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekłe nie odczuwa emocji**

Odczuwanie emocji przez dzieci niepełnosprawne lub chore przewlekłe jest jednym z aspektów ich życia – takim samym jak u osób w pełni sprawnych. Dzieci te podobnie odczuwają zarówno uczucia przyjemne – radość czy zadowolenie – jak i nieprzyjemne – strach, lęk, gniew, złość czy poczucie winy. Problemem jest dla nich rozpoznawanie, nazywanie i komunikowanie uczuć, czyli adekwatne dzielenie się nimi z otoczeniem, np. z rodzicami czy terapeutami.

- **Dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekłe jest niewiarogodne w zeznaniach dotyczących doświadczenia przemocy**

Wszystko, czego dziecko doświadczyło w relacji ze sprawcą przemocy, jest przez nie zapamiętane. Często jednak spotykany jest pogląd, że dziecko wymyśliło daną historię albo że tylko wydawało mu się, iż dana sytuacja miała miejsce. Nierzadko też słyszy się takie właśnie wyjaśnienie od osoby dopuszczającej się stosowania przemocy.

Tymczasem wiadomo, że jeśli dziecko nie przeżyło danego wydarzenia, to nie będzie potrafiło ze szczegółami opowiedzieć o nim innym osobom. O wiele trudniejsze dla niego może być też zrelacjonowanie konkretnej sytuacji – opowiedzenie o niej i o swoim przeżyciu z powodu ograniczonych możliwości. Dziecko może nie używać

prawidłowych określeń lub posługiwać się słowami niezrozumiałymi dla osób przesłuchujących.

- **Rodzic przemęczony to rodzic, któremu czasami mogą puścić nerwy**

Jest to typowe racjonalizowanie nieprawidłowych zachowań sprawcy przemocy. Mimo że trzeba zgodzić się, iż rodzice i opiekunowie wychowujący dziecko niepełnosprawne czy chore przewlekłe mają do wypełnienia bardzo trudne zadanie, nic nie usprawiedliwia przemocy. Rodzic jako osoba dorosła musi szukać innych, konstruktywnych form rozładowania swojego napięcia emocjonalnego.

- **Dziecko sprawia problemy, bo jest złośliwe, krzyczy, płacze, nie potrafi czegoś zrobić**

Żadne dziecko nie sprawia problemów wychowawczych świadomie. Zdarza się jednak, że rodzic przypisuje złe intencje tym zachowaniom dziecka, z którymi nie może sobie poradzić – zachowaniom obiektywnie trudnym, wymagającym większej cierpliwości i zrozumienia.

Warto jednak pamiętać, że interpretowanie zachowań dziecka w kategoriach złośliwości łatwo może wyzwalać agresję rodzica, może też posłużyć usprawiedliwianiu przemocy stosowanej względem dziecka.

Jednym z zadań rodzica jest kontenerowanie (przyjmowanie, wytrzymywanie) emocji dziecka, czyli zachowanie spokoju, uspokajanie go, gdy krzyczy, płacze lub natarczywie się czegoś domaga.

- **Żaden rodzic nie skrzywdziłby swojego dziecka, a zwłaszcza niepełnosprawnego lub chorego**

Przemoc w rodzinie dotkniętej niepełnosprawnością dziecka jest tematem tabu. Od wielu lat panuje przekonanie, że dzieci niepełnosprawne nie są krzywdzone, ponieważ w każdej osobie wzbudzają głównie współczucie. W świadomości społecznej funkcjonuje obraz rodzica zatroskanego, który pomaga dziecku niepełnosprawnemu, udostępnia mu wszelką pomoc, zapewnia środki finansowe na jego

leczenie i rehabilitację. Z tego powodu bardzo trudno jest wyobrazić sobie, że ten sam rodzic mógłby zaniedbywać dziecko, szarpać je czy poniżać.

Obserwacje dowodzą jednak zgodnie z wynikami badań (Sullivan i Knutson, 1998 i 2000), że dzieci niepełnosprawne są 3–4 razy częściej maltretowane przez swoich rodziców niż dzieci w pełni sprawne.

Slajd 11

Niepełnosprawność i choroba przewlekła jako czynniki ryzyka przemocy wobec dziecka

- **Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe wymaga wzmożonej, stałej, systematycznej, a nierzadko bardzo obciążającej rodziców opieki**

Rodzice dzieci niepełnosprawnych poddawani są ciężkiej próbie i częściej niż rodzice dzieci w pełni sprawnych popadają w stan bezradności i zniechęcenia. W takich sytuacjach łatwiej może dojść do zaniedbywania obowiązków wobec dziecka, a nawet przemocy psychicznej i fizycznej.

- **Rodzice dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe muszą zmienić sposób funkcjonowania całej rodziny, dostosowując go do ograniczeń dziecka, co może rodzić frustrację**

W praktyce oznacza to konieczność dostosowania się rodzica do możliwości dziecka, i to w każdym aspekcie: higieny, rehabilitacji, pomocy w codziennych czynnościach, uczestniczenia w zabiegach medycznych, pobytu w szpitalu, ograniczeń w spędzaniu wakacji przez rodzinę.

Koncentracja uwagi na dziecku niepełnosprawnym lub chorym przewlekłe często oprócz zmęczenia rodzi ogromne poczucie winy rodziców wobec pozostałych domowników, którym poświęcają oni znacznie mniej czasu. Może to prowadzić do izolowania dziecka

niepełnosprawnego lub chorego, zaniechania czy ograniczenia czynności pielęgnacyjnych, a w skrajnych przypadkach odrzucenia emocjonalnego.

- **Dzieckiem z niepełnosprawnością lub chorym przewlekłe trzeba zajmować się w specyficzny sposób – codziennie i bez przerwy, co obniża odporność psychiczną rodziców**

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym lub chorym – ciągła, codzienna, bez wolnych dni i weekendów – może prowadzić do wyczerpania możliwości dystansowania się od problemów.

Inni członkowie rodziny nie muszą w takim stopniu jak rodzice poświęcić się stałemu dźwiganiu ciężaru opieki; rodzic musi, bo nikt inny nie podejmie się tego zadania. Dziecko jako przyczyna takiej sytuacji może stać się ofiarą zachowań o charakterze przemocy.

- **Trudne emocje rodziców**

Rodzice inwestują wiele, aby zapewnić dziecku pomoc. Liczą na poprawę jego stanu zdrowia w wyniku zabiegów, terapii, ćwiczeń itd. Kiedy nie widzą postępów, przewlekłość takiej sytuacji staje się dla nich uciążliwa, w następstwie czego pojawiają się trudne emocje – żal i rozczarowanie.

Kiedy zamierzony cel – poprawa stanu zdrowia dziecka – nie zostaje osiągnięty, rodzic musi poradzić sobie z frustracją. Bardzo łatwo wtedy o jej rozładowanie poprzez nieprawidłowe zachowania wobec najślabszego członka rodziny, mającego ograniczone możliwości obrony.

- **Wykorzystywanie seksualnie dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe przez bliską osobę**

Niepełnosprawne lub chore przewlekłe dziecko, wykorzystywane seksualnie przez bliską osobę, może nie rozumieć znaczenia takich zachowań i nie rozpoznawać zagrożenia, a związku z tym nie ujawniać wykorzystywania seksualnego.

Dziecko niepełnosprawne lub chore staje się łatwym obiektem działań osób, które same mają problemy ze swoją seksualnością. Wiedząc, że wykorzystywanie seksualne jest zachowaniem zabronionym, sprawca czasem celowo podejmuje aktywność seksualną właśnie wobec takiego dziecka, ponieważ liczy na uniknięcie odpowiedzialności karnej.

- **Szkolenie specjalistów w zakresie specyficznego podejścia do niepełnosprawności konkretnego dziecka**

Nie wszyscy specjaliści są szkoleni w zakresie specyficznego podejścia do niepełnosprawności występujących u konkretnych osób. Mimo że tematem wiodącym szkolenia jest przemoc ze strony członków rodziny, w tym rodziców dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe, zwracamy uwagę także i na to, że dziecko ze względu na swoją niepełnosprawność znajduje się w grupie ryzyka doświadczania przemocy również ze strony innych opiekujących się osób. Zaliczają się do nich profesjonaliści tacy jak terapeuci, lekarze, psychologowie, pedagodzy, którzy nie są wystarczająco dobrze przygotowani do tego rodzaju pracy lub nie potrafią mentalnie poradzić sobie z jej trudem.

Slajd 12

Definicja przemocy w rodzinie

- **Przemoc w rodzinie – definicja ustawowa**

Zgodnie z przepisami ustawy o przemoc w rodzinie jest to jednorazowe albo powtarzające się umyślne działanie lub zaniechanie naruszające prawa lub dobra osobiste członków rodziny lub osób wspólnie zamieszkujących lub gospodarujących, w szczególności narażające te osoby na niebezpieczeństwo utraty życia, zdrowia, naruszające ich godność, nietykalność cielesną, wolność, w tym seksualną, powodujące szkody na ich zdrowiu fizycznym lub psychicznym, a także wywołujące cierpienia i krzywdy moralne u osób dotkniętych przemocą.

Jedną z form przemocy jest zaniedbanie.

- **Przemoc w rodzinie jako podstawa do uruchomienia procedury *Niebieskich Kart***

Omawiając z uczestnikami szkolenia definicję przemocy w rodzinie, warto zwrócić uwagę na 5 jej elementów.

Zgodnie z definicją, aby można było mówić o przemocy w rodzinie:

- wystarczy jednorazowe działanie lub zaniechanie działania;
- musi wystąpić naruszenie praw lub dóbr osobistych drugiej osoby – rozumianych np. jako prawo do samostanowienia, wolność od przemocy, godność osobista, dobre imię i innych praw;
- działanie lub zaniechanie działania powoduje szkody na zdrowiu fizycznym lub psychicznym;
- szkody mogą być określone jako uszczerbek na zdrowiu fizycznym lub na zdrowiu psychicznym, a na powstanie szkody psychicznej wskazuje np. potrzeba korzystania z pomocy specjalistów;
- działanie wywołuje cierpienia i krzywdy moralne u osób dotkniętych przemocą – przy czym cierpienia te są subiektywnym odczuciem osoby, która ich doznała.

Slajd 13

Doświadczenie przez dziecko przemocy w rodzinie

- **Skutki doświadczenia przez dziecko przemocy w rodzinie oznaczają dla niego:**

- przeżycie wykorzystania przewagi sił;
- dolegliwość silnego uczucia – lęku, przerażenia;
- doznanie zależności emocjonalnej od sprawcy będącego bliską osobą;
- obserwacja trudnych emocji sprawcy – złości, gniewu, gwałtownych zachowań, wrogości, odrzucenia emocjonalnego;
- odczucie zaniedbywania potrzeb;
- doświadczenie emocjonalne przekraczania granic;
- problem zaburzenia więzi.

Wymienione skutki dorastania w rodzinie z problemem przemocy (w roli bezpośredniej ofiary lub świadka) daje ogólny obraz sytuacji, z jaką zmagają się dziecko.

Wystąpienie nawet jednego z nich znacznie destabilizuje prawidłowy przebieg procesu rozwoju dziecka.

Skutki te mogą mieć charakter bezpośredni, ale i oznaczać konsekwencje odległe. Do skutków bezpośrednich – odczuwanych od razu – należą doświadczenie wykorzystania przewagi sił, przeżycie silnego uczucia – lęku, przerażenia, obserwacja trudnych emocji sprawcy – złości, gniewu, doznanie gwałtownych zachowań sprawcy, wrogości, odrzucenia emocjonalnego, a także doświadczenie przekraczania granic, zależności emocjonalnej od sprawcy (bliskiej osoby), zaniedbywania potrzeb.

Występujące zaburzenia więzi i adekwatny do jej jakości tworzący się styl przywiązania wpływają na cały sposób funkcjonowania człowieka także w życiu dorosłym.

Slajdy 14 i 15

Doświadczenie przemocy przez dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekłe

- **Dziecko niepełnosprawne oraz chore przewlekłe, podobnie jak dziecko w pełni sprawne, ponosi wszystkie konsekwencje przemocy w rodzinie, a oprócz tego:**
 - doświadcza większej zależności od opiekuna będącego sprawcą przemocy, co powoduje, że jej nie zgłasza;
 - nie ma kontaktu z innymi bezpiecznymi dorosłymi na skutek izolacji, co w warunkach stosowania przemocy jest szczególnie istotne;
 - doświadcza częstych aktów przemocy z uwagi na ciągłą obecność opiekuna krzywdzącego;

- doznaje przemocy fizycznej, towarzyszącej już występującemu stałemu cierpieniu, która dodatkowo wpływa na stan jego zdrowia fizycznego i psychicznego;
- odczuwa przemoc psychiczną, która zwiększa poczucie zależności od opiekuna krzywdzącego, w tym od zaspokojenia jego potrzeb;
- w wyniku wykorzystania seksualnego ponosi konsekwencje w postaci zaburzenia i tak już utrudnionego rozwoju psychoseksualnego, a także ma ograniczone możliwości uzyskania pomocy w tej sferze, wymagającej udziału wysoko wyspecjalizowanych profesjonalistów.

- **Odczuwanie przemocy przez dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe**

Dziecko doświadczające przemocy ze strony bliskich, którego życiu towarzyszy niepełnosprawność, odczuwa znacznie dotkliwiej skutki przemocy niż dziecko w pełni sprawne.

Oprócz ponoszenia konsekwencji podobnych do następstw przemocy, odczuwanych przez dziecko w pełni sprawne, dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe dodatkowo i w wielu obszarach ma utrudniony kontakt z innymi dorosłymi, którzy mogliby udzielić mu wsparcia. Z racji silnej zależności od opiekuna, np. w zakresie pielęgnacji, dziecko może nie zgłaszać przemocy, ponieważ nie wyobraża sobie, że ktoś inny zastąpi osobę sprawującą opiekę w realizacji jego niezbędnych potrzeb.

- **Konsekwencje przemocy w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe**

Dziecko, którego opiekun krzywdzący jest ciągle obecny w jego życiu, doświadcza częstych aktów przemocy, ponosząc konsekwencje w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego.

Jeśli z powodu niepełnosprawności czy choroby przewlekłej dziecku towarzyszy ból, cierpienie, a akty przemocy mają charakter krzywdzenia fizycznego, to dodatkowo znacznie zaburzają one

możliwości powrotu dziecka do zdrowia zarówno w aspekcie fizycznym, jak i psychicznym.

Jednym z najwyraźniejszych skutków przemocy psychicznej jest silne poczucie zależności od krzywdzącego opiekuna, w tym od zaspokojenia jego potrzeb, także emocjonalnych.

Dziecko niepełnosprawne czy chore przewlekłe w dużo większym stopniu musi zmagać się z zależnością od swoich opiekunów. Jeśli wystąpią dwa wymiary zależności – wynikająca z niepełnosprawności oraz związana z przemocą – dziecko może bardzo trudno przechodzić proces separacji, który jest elementem naturalnego rozwoju każdego człowieka.

Siła rozwojowa, motywująca do separacji od rodzica, jest niezwykle potrzebna do wyzwania się spod wpływu doświadczeń także o charakterze przemocy. Jeśli dziecko tego procesu nie uruchomi, może przez całe życie pozostać w destrukcyjnej relacji z rodzicem.

Jeśli dziecko jest wykorzystywane seksualnie, jego rozwój psychoseksualny, ale także i inne obszary rozwoju są znacznie bardziej zaburzone. W sytuacji niepełnosprawności dziecko zmagają się z dodatkowymi utrudnieniami w prawidłowym przebiegu rozwoju psychoseksualnego. Udzielenie pomocy dziecku po tego rodzaju nadużyciach ze strony osoby opiekującej się wymaga oddziaływania wysoko wyspecjalizowanych profesjonalistów. Niestety, dostęp do nich jest niezwykle trudny.

- **Zaniedbywanie potrzeb dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe**

Zaspokajanie potrzeb dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe przez osoby dorosłe jest szczególnie istotne, ponieważ wyposażają one dziecko w możliwość wykonywania niezbędnych funkcji życiowych w obszarze fizycznym, poznawczym i społecznym na jego całe dorosłe życie. Zaniedbywanie tych potrzeb naraża

dziecko na pogłębienie negatywnych zmian w stanie jego zdrowia oraz utrudnia mu osiągnięcie poprawy w funkcjonowaniu.

Zależność dziecka od rodzica jest naturalna w okresie dzieciństwa. Jeśli więc rodzice nie zaspokajają w tym okresie potrzeb dziecka lub zaniedbują je – tym samym przyczyniają się do znacznego obniżenia możliwości funkcjonowania dziecka w przyszłości.

Dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekłe potrzebuje znacznie więcej uwagi rodzica i dbałości o rozwój. Zatem troska o jego kondycję fizyczną, psychiczną oraz rozwój społeczny i poznawczy jest jedyną szansą na zatrzymanie procesu choroby i usprawnienie dziecka. Zaniedbanie jego potrzeb oznacza utratę tej możliwości.

Ponieważ istotą rehabilitacji są często działania lecznicze podjęte w odpowiednio wczesnym okresie życia dziecka, ich opóźnienie może uniemożliwić mu nawet częściowe usprawnienie.

- **Zaniedbywanie emocjonalne dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe**

Zaniedbywanie potrzeb emocjonalnych dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe utrudnia mu rozwijanie kompetencji społecznych, w tym właściwe rozumienie relacji międzyludzkich, oraz poprawną i satysfakcjonującą komunikację z nim. Brak troski o zaspokajanie tej sfery potrzeb dziecka, nieokazywanie mu wsparcia oraz odrzucanie dziecka przyczyniają się do znacznych i przewlekłych zaburzeń w obszarze jego rozwoju społecznego. Brak reakcji emocjonalnej, okazywania mu wsparcia i odrzucanie wpływają na to, jak rozumie ono relacje z ludźmi.

Jakość pierwszych relacji dziecka z dorosłymi opiekunami tworzy zręby jego dalszego funkcjonowania w kontaktach z innymi ludźmi. Uczy dziecko rozumienia, czym jest relacja i jaką rolę odgrywa każda z osób, która w niej uczestniczy. Jeśli dziecko na skutek odrzucenia doświadcza destrukcyjnej formy kontaktów – wówczas przyzwyczajają się, że właśnie

tak wygląda świat relacji. Nie kształtuje się w nim ufność potrzebna do eksplorowania świata swoimi zmysłami i kierowania się nimi.

Po doświadczeniu zaniedbania emocjonalnego dziecko uczy się, że relacja to cierpienie i trudne emocje. Często unika kontaktu z ludźmi, nie ufa im i nie wie, czym jest zaspokajanie jego potrzeb emocjonalnych.

Doświadczenie przemocy przez dziecko jest z reguły doznaniem kilku różnych jej form. Dziecko przeżywa wiele krzywd, które wpisują się w jego rozwój, zakłócając i zniekształcając jego prawidłowy przebieg.

- **Świat dziecka niepełnosprawnego i dziecka chorego przewlekłe**
Postrzeganie świata przez dziecko niepełnosprawne i dziecko chore przewlekłe znacząco różni się od widzenia świata przez dziecko w pełni sprawne. Ponieważ w funkcjonowaniu takiego dziecka pojawiają się spore ograniczenia, codzienność jego życia musi być dostosowana do niepełnosprawności lub choroby.

Dzieci z tej grupy nie mogą brać udziału we wszystkich czynnościach typowych dla innych dzieci – często nie mogą ćwiczyć na zajęciach wychowania fizycznego, bez asysty opiekunów nie wolno im wyjechać na wakacje itp.

Dzieci niepełnosprawne i chore przewlekłe mają inny rytm spędzania czasu, wynikający np. z harmonogramu podawania leków; dotyczą je znaczne ograniczenia w zakresie samodzielnego spędzania czasu, np. muszą czekać, aż ktoś po nie przyjedzie, zajmie się ich pielęgnacją, zorganizuje im spotkania ze specjalistami.

Dzieci te często mają mniejszy wpływ na planowanie swoich aktywności. Niektóre więcej czasu spędzają na leczeniu i rehabilitacji niż na zajęciach szkolnych, przez co znacznie krócej mogą przebywać z rówieśnikami.

Dzieci niepełnosprawne i chore przewlekłe, które doświadczają przemocy, mogą mieć słabsze rozeznanie w zakresie swoich praw i prawidłowej oceny odczuć. Nie znając norm właściwych relacji, jako mniej dotkliwe dla siebie mogą oceniać skrzywdzenie.

- **Przekraczanie granic norm przez rodziców i opiekunów**

Dzieci niepełnosprawne lub chore przewlekłe doświadczające przemocy mogą mieć słabsze rozeznanie w swoich prawach i odczuciach, a stąd – mniejsze poczucie skrzywdzenia, bo nie znają norm prawidłowych relacji. Na skutek choroby czy niepełnosprawności mogą mieć trudności w rozpoznawaniu przekraczania granic norm przez rodziców i opiekunów. Granice te na skutek silnej zależności dziecka od osób opiekujących się są inaczej wytyczone. W związku z tym nadużycie wobec dziecka może być niekiedy rozumiane przez nie jako sytuacja, którą spowodowało ono samo na skutek swojej niepełnosprawności czy trudności w zadbanii o siebie.

Przejawem występowania różnic w przeżywaniu przemocy przez dziecko niepełnosprawne i dziecko w pełni sprawne jest sposób radzenia sobie z przemocą. Dziecko z racji swojej niepełnosprawności może nie zobaczyć i w związku z tym nie rozpoznać, że doświadcza przemocy. Dzieci, które i nie słyszą, i nie widzą, mogą w ogóle nie rozpoznawać zachowań rodziców, które powodują trudne emocje podopiecznych.

Nie mając adekwatnego kanału komunikacji z otoczeniem, dzieci niepełnosprawne nie tylko nie są w stanie właściwie rozpoznać przemocy, ale również poinformować, że są krzywdzone, zwłaszcza że niektóre możliwości komunikacji są znacznie rozbudowane, a znaczenie innych jest zminimalizowane.

Przykład

Dziecko, które urodziło się z całkowitym upośledzeniem narządu wzroku, było świadkiem odtwarzania pornografii i kontaktów seksualnych między rodzicami, z towarzyszącymi tej sytuacji aktami

przemocy. Dziewczynka słyszała głosy i reakcje dorosłych podczas aktu seksualnego, ale miała trudność w rozpoznaniu właściwego znaczenia swoich doświadczeń. Przeżywała silne emocje – napięcie i lęk, nie umiała jednak nadać znaczenia dźwiękom, a przez to uspokoić się.

- **Obrona przed przemocą przez dzieci niepełnosprawne fizycznie**
Dzieci niepełnosprawne fizycznie, będące ofiarami przemocy fizycznej, właściwie są pozbawione możliwości obrony i ucieczki. Nie broniąc się i nie uciekając, często nie są w stanie w żaden sposób uniknąć urazów fizycznych.

Z kolei u dzieci chorych przewlekłe, na skutek doświadczania bólu wynikającego z choroby, często bywa zniekształcony próg bólowy, a wtedy w sytuacji urazów dziecko może nie odczuwać cierpienia fizycznego. Doświadcza go jedynie za pomocą percepowana emocji, przeżywając przemoc w sferze psychicznej – boi się, jest przerażone na skutek emocji widzianych u rodzica krzywdzącego i odbieranych za pomocą kanału emocjonalnego.

Slajd 16

Rodzice dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe

Niepełnosprawność lub choroba przewlekła dziecka jest źródłem stresu i zarazem ogromnym wyzwaniem. Oznacza dla rodziców duże ograniczenia, a także zmiany w systemie rodzinnym.

Adaptacja do bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego czy chorego przewlekłe to proces przebiegający indywidualnie u każdego z rodziców. W niektórych przypadkach może on przypominać żałobę z powodu utraty nadziei na całkowity powrót dziecka do zdrowia.

- **Bezradność wobec ograniczeń i cierpienia**
Spodziewając się narodzin dziecka, rodzice mają nadzieję na spełnienie swoich oczekiwań, marzeń i ambicji związanych z realizacją

pomysłów na to, jakie i kim będzie ich dziecko. Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe jest dla rodziców dużym przeżyciem osobistym.

Każdy rodzic, przechodząc przez tę sytuację indywidualnie, mierzy się ze swoim zmartwieniem i przeżywa własne trudne emocje. Będąc blisko cierpiącego niepełnosprawnego dziecka, zmagają się z ograniczeniami, niemożnością udzielenia mu pomocy i ulżenia w cierpieniu.

Przeżywany silny stres może czasem wyczerpać nawet największe pokłady wytrzymałości i miłości do dziecka – dlatego bywa, że rodzice nie wspierają dziecka. Zdarza się też, że duże natężenie silnych emocji powoduje niemożność ich dalszego znoszenia i separowanie się od nich, a także niechęć do bycia blisko z emocjami dziecka.

Wsparcie dawane sobie wzajemnie przez rodziców lub szukanie profesjonalnej pomocy jest czasem jedynym sposobem na ratowanie zdrowia emocjonalnego i odzyskanie przez rodziców umiejętności towarzyszenia dziecku w jego codziennym cierpieniu.

Slajd 17

Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym i chorym przewlekłe

Dzieci niepełnosprawne lub chore przewlekłe nierzadko wychowują się w rodzinie niepełnej. Dzieckiem najczęściej opiekuje się matka, która samodzielnie sprawuje nad nim opiekę, co wynika również ze społecznego postrzegania roli matki, szczególnie dziecka chorego.

Przyjście na świat dziecka chorego, niepełnosprawnego lub nagła zmiana w stanie jego zdrowia, powodująca niepełnosprawność lub chorobę przewlekłą, oznacza wyzwanie dla rodziców i całej rodziny, a może nawet wywołać w niej kryzys.

Jeśli kryzys zostanie w porę zauważony, wówczas jest szansa, że skomplikowana sytuacja zostanie przez rodzinę odpowiednio przyjęta, a to pozwoli każdemu z jej członków na nabycie nowych kompetencji osobistych oraz funkcjonowanie całego systemu rodzinnego w odmiennych od dotychczasowych, trudnych warunkach.

Rodzina po podjęciu wysiłku poradzenia sobie z nowym doświadczeniem może stać się bardziej zintegrowana, a każdy z jej członków może nabyć cenne na przyszłość umiejętności pokonywania trudnych sytuacji.

Niestety, nie zawsze wszyscy członkowie rodziny są w stanie udźwignąć ciężar kryzysu i bywa, że jedno z rodziców odchodzi, przy czym częściej tą osobą jest ojciec. Jest to jeden z wielu powodów, na którym powinni skupić się specjaliści pracujący z dzieckiem, czujnie rozpoznając trudności opiekunów.

Rodzice, którzy w warunkach niepełnosprawności czy choroby przewlekłej dziecka pozostają osamotnieni, potrzebują dużego wsparcia. Od niedawna coraz więcej mówi się o rodzaju wspierania – jak się okazuje o niezwyklej znaczeniu i skuteczności – tak zwanej opiece wytchnieniowej dla osób opiekujących się w rodzinie chorymi. Program ten jest realizowany w ramach Solidarnościowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych i skierowany do dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, których opiekunowie wymagają doraźnego wsparcia, krótkotrwałej przerwy w opiece oraz podniesienia umiejętności w zakresie opieki nad osobami niepełnosprawnymi.

Slajd 18

Cechy stresu rodzicielskiego w warunkach niepełnosprawności lub choroby przewlekłej dziecka

- **Rodzaj wymagań związanych z opieką**

Wymagania opiekuńcze, pojawiające się w życiu rodziców w związku z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą dziecka, stanowią

dla nich bardzo poważne obciążenie. Istota choroby przewlekłej lub niepełnosprawności to bowiem ogrom wiedzy, którą rodzic powinien zgłębić i stosować ją.

Poważnym wyzwaniem dla osób opiekujących się jest już sam dostęp do wiedzy i praktyki w zakresie niepełnosprawności i choroby przewlekłej, czyli dotarcie do lekarzy specjalistów, informacji o leczeniu i wykonywaniu niezbędnych czynności pielęgnacyjnych. Bardzo trudnym doświadczeniem jest też konfrontacja z zewnętrznymi ograniczeniami w realizacji podstawowych potrzeb dziecka – brak szybkiego i stałego kontaktu ze specjalistami, niedostępność systematycznej rehabilitacji i wsparcia psychologicznego.

- **Wpływ wymagań na tożsamość i poczucie wartości własnej rodzica**

Tożsamość i poczucie wartości własnej rodzica w pełnieniu tej roli zależy od odnoszenia przez nich sukcesów. Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne czy chore przewlekłe dość często przegrywają jednak zarówno z zewnętrznymi okolicznościami uniemożliwiającymi im zaspokojenie wszystkich potrzeb dziecka, jak i z własną bezsilnością wobec jego trudności, ograniczeń i cierpień.

Sprawczość jest jednym z warunków poczucia własnej wartości rodziców. Jeśli próby poradzenia sobie z trudną sytuacją nie są skuteczne, wówczas nie mają oni przekonania o swojej decyzyjności i sprawczości, więc ich poczucie tożsamości jako rodziców zostaje zachwiane. W takiej sytuacji rodzicom potrzebne jest wsparcie.

- **Długotrwałość obciążenia rodzica**

Cechą obciążenia, jakiemu podlegają rodzice czy opiekunowie dzieci niepełnosprawnych lub chorych przewlekłe, jest długotrwałość tej sytuacji. Utrzymujący się stan dziecka powoduje, że rodzice nie mają szans na zmniejszenie obciążających ich wymagań.

Są okresy, w których rodzice muszą wyżyć wszystkie siły, zmobilizować ogrom zasobów, by inwestować w rozwój dziecka i realizować

jego potrzeby. Taka sytuacja dotyczy na przykład rehabilitacji, uciążliwych badań i zabiegów, którym jest poddawane jest dziecko.

- **Nawarstwianie się obciążeń**

Cechą obciążeń, którym poddawani są rodzice w związku z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą dziecka, jest złożoność i stopień skomplikowania potrzeb dziecka zaspokajanych przez rodziców czy opiekunów. Duża liczba tych potrzeb, a czasem trudności w ich zaspokajaniu, powodują kolejne nawarstwianie się obciążeń.

- **Niewielkie możliwości zmiany sytuacji**

Obciążeniem dla osób opiekujących się osobami niepełnosprawnymi lub chorymi przewlekłe jest stosunkowo niewielka możliwość zmiany sytuacji dziecka i rodziny. Działania, które wykonują rodzice lub opiekunowie, dość często nie mają na celu uzdrowienia dziecka, ale najczęściej zatrzymanie rozwoju choroby, usprawnienie lub wspomaganie dziecka bardzo dotkniętego przebiegiem choroby w różnych obszarach jego funkcjonowania. Mimo że rodzice i opiekunowie konfrontują się z sytuacją dziecka – wspomagają je, rewalidują i rehabilitują, mają jednak niewielki wpływ na stan jego zdrowia.

- **Całkowita odpowiedzialność za dobrostan i zdrowie dziecka**

Odpowiedzialność za realizację potrzeb dziecka niepełnosprawnego lub chorego przewlekłe – zarówno jego zdrowie, jak i samopoczucie – ciąży na rodzicach. Czasem dalsza rodzina wspomaga rodziców w codziennym wysiłku, jednakże największa część obowiązków spoczywa właśnie na ich barkach.

System pomocy rodzicom dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekłe ciągle wymaga zmian oraz uwzględnienia ich potrzeb w zakresie współdzielenia się opieką nad niepełnosprawnymi i chorymi.

- **Przedłużająca się w czasie opieka**

Wiele osób niepełnosprawnych jest zależnych przez całe życie od swoich rodziców. W związku z tym osoby sprawujące opiekę

przechodzą przez różne etapy swojego życia, ciągle pozostając w roli rodzica czy opiekuna dziecka potrzebującego zaspokojenia jego potrzeb. Wielu rodziców starzeje się, nadal opiekując się swoim niepełnosprawnym dzieckiem i właściwie nigdy nie wchodzi oni w fazę separacji i zwolnienia z obowiązków opiekuńczych wobec dziecka.

- **Poczucie braku kompetencji**

Opieka nad dziećmi niepełnosprawnymi i chorymi przewlekłe wymaga nabycia przez osoby opiekujące się wielu kompetencji. Nie zawsze jednak rodzic jest w stanie podołać licznyemu obowiązkowi i nabyć wiedzy potrzebnej do zaspokajania potrzeb niepełnosprawnego czy chorego dziecka. Często u rodziców pojawia się wtedy poczucie braku kompetencji, obniżające ich pewność siebie w podejmowaniu decyzji związanych np. z leczeniem, rehabilitacją i opieką nad dzieckiem.

- **Obciążenie wynikające z kontaktu z profesjonalistami**

Rodzice i opiekunowie powinni pozostawać w kontakcie z profesjonalistami, stale z nimi współdziałać, dostosowywać się do ich zaleceń i wykonywać czynności rekomendowane przez nich w ramach współpracy. Niestety, nie istnieje system społecznego uprzywilejowania rodziców opiekujących się dziećmi niepełnosprawnymi czy chorymi przewlekłe. Często pozostają oni w sytuacji ciągłego zabiegania o opiekę specjalistyczną.

Slajd 19

Adaptacja rodzica do niepełnosprawności dziecka lub choroby przewlekłej dziecka¹

Adaptacja przebiega w trzech fazach:

- szoku,
- kryzysu,
- przystosowania się.

¹ Twardowski A., (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Każdy rodzic przechodzi proces adaptacji do sytuacji niepełnosprawności lub choroby przewlekłej dziecka i każdy z nich na swój sposób radzi sobie z emocjami i nurtującymi go myślami.

Proces przystosowywania się rodziców do tej trudnej sytuacji opisał wielu autorów, dzieląc jego przebieg na różne etapy. Większość badaczy zauważyła, że pierwszy etap to szok, który jest okresem bardzo trudnym dla zdrowia psychicznego rodziców. Szok, niedowierzanie, trudność w przyjęciu informacji o trwałym charakterze niepełnosprawności czy choroby dziecka mobilizują siły rodziców, ale powodują także znaczne obciążenie dla ich dobrostanu.

Według jednego z autorów (Twardowski, 1995) następną fazą jest kryzys. Informacje początkowe o stanie zdrowia dziecka potwierdzają się, a rodzina przechodzi w stan kryzysu. Jest to najistotniejszy etap adaptacji, ponieważ pojawia się wtedy wiele trudnych uczuć, a siła związku rodziców przechodzi próbę wytrzymałości. Przewyciężenie kryzysu oznacza nabycie przez nich nowych kompetencji, pojawienie się poczucia ulgi i zrozumienia sytuacji, a przede wszystkim zdobycie umiejętności radzenia sobie z trudnościami.

Trzeci etap to przystosowanie się. W następstwie ponoszonego wysiłku opiekunowie mogą dostrzegać nowe aspekty swojej sytuacji, np. odnosić sukcesy wynikające z radzenia sobie z trudnościami, dostrzegać pozytywne strony skomplikowanego rodzicielstwa.

Każda z faz adaptacji może jednak wyzwać u opiekuna na tyle duże trudności, że w konsekwencji doprowadzają one do niemożności zaspokajania potrzeb dziecka lub niewłaściwego zachowania wobec niego.

Slajd 20

Rozpoznawanie przemocy wobec dziecka – źródła informacji

W rozpoznaniu, czy dziecko doznało lub doznaje przemocy ze strony najbliższych, może być pomocnych kilka źródeł informacji. Są to bezpośrednie

informacje pochodzące od świadków przemocy wobec dziecka, ślady przemocy na ciele dziecka, ujawnienie przez nie w sposób bezpośredni lub pośredni tego doświadczenia lub objawy przemocy jako jej skutki.

- **Świadczenie wydarzeń o charakterze przemocy**

Świadczeniami przemocy mogą być domownicy próbujący niekiedy nie zawsze skutecznej interwencji domowej, sąsiedzi obserwujący zaniedbywanie potrzeb dziecka, a także pracownicy placówki, której opieką objęte jest dziecko.

- **Ślady fizyczne przemocy**

Są to ślady uderzeń, złamania, siniaki, skaleczenia będące w różnych stadiach gojenia się. W przypadku zaniedbania są to także ślady wskazujące na brak dbałości o higienę dziecka, niezbędne leczenie, pielęgnację, adekwatny do wzrostu i rozmiaru ubiór i obuwie dziecka oraz zły stan zdrowia.

- **Ujawnienie doświadczeń przemocy przez dziecko – wypowiedzi kierowane do dorosłych, rówieśników, informacje przekazywane niewerbalnie**

Bywa, że dzieci ujawniają wprost krzywdzenie przez bliskich. Z reguły zdarza się to w sytuacji zaostrenia form przemocy lub gdy czują się bezpiecznie z innym dorosłym, któremu powierzają tę informację.

Czasem dzieci mówią o przemocy w rodzinie, zwracając się do swoich rówieśników. Niekiedy informacje o swoim cierpieniu podają nie wprost, ale poprzez komunikowanie, że jakieś inne dziecko znajduje się w takiej sytuacji. Nieraz ujawniają takie zdarzenia jako niechęć do kontaktu z osobą krzywdzącą.

Dzieci, które nie potrafią mówić o stosowaniu wobec nich przemocy, sygnalizują w dostępny sobie sposób, że dzieje im się krzywda, np. poprzez napady płaczu, krzyku, silne, wyraźne reakcje emocjonalne, kiedy widzą sprawcę lub kiedy słyszą, że ktoś o nim mówi.

- **Objawy krzywdzenia – zmiany w różnych obszarach rozwoju dziecka**

Istnieje wiele objawów krzywdzenia, czyli zmienionego sposobu zachowania dziecka w różnych obszarach jego funkcjonowania. Objawy te ujawniają się, gdy jego wytrzymałość psychiczna na agresję ze strony bliskich jest znacznie przekroczona.

Objawy w sferze emocjonalnej przejawiają się jako silne pobudzenie lub wycofanie, w sferze poznawczej – m.in. jako opóźnienie w pokonywaniu kolejnych etapów uczenia się, w sferze społecznej – wycofanie z relacji rówieśniczych lub wchodzenie w skrajnie destruktcyjne relacje.

Slajdy 21 i 22

Trudności w rozpoznawaniu przemocy wobec dziecka niepełnosprawnego oraz chorego przewlekłe

Rozpoznanie przemocy stosowanej wobec dziecka niepełnosprawnego i chorego przewlekłe jest zadaniem skomplikowanym, i to z wielu powodów.

- **Świadkowie**

Podstawową przyczynę trudności w rozpoznaniu stanowią ograniczenia związane ze świadkami, często będącymi pierwszym źródłem informacji o przemocy. W wielu sytuacjach ze względów środowiskowych świadkowie mogą mieć kłopot z dostępem do dziecka, a rodzice i opiekunowie, jeśli nawet stosują przemoc wobec niego, nadal pozostają najważniejszymi i często jedynymi opiekunami. Świadkowie przemocy mogą więc obawiać się o los dziecka po interwencji. Ich opór w zgłaszaniu podejrzenia przemocy czy zaniedbania może być związany z obawą o sprawowanie opieki nad dzieckiem, jeśli rodzicom na skutek interwencji zostaną ograniczone ich prawa.

- **Ślady**

W wielu sytuacjach uprawnione służby czy instytucje, podejmując decyzję o interwencji, szukają śladów przemocy wobec dziecka. Osoby

wykonujące te czynności często zauważają, że cechą specyficzną stosowania przemocy jest brak lub mała ilość wyraźnych śladów.

Rozpoznanie śladów bywa skomplikowane na skutek trudności w ustaleniu ich pochodzenia. Ślady przemocy bywają mylone z innymi, co jest następstwem powszechnego braku wiedzy o krzywdzeniu dzieci znajdujących się w grupie osób niepełnosprawnych czy chorych przewlekle.

- **Izolacja dziecka od innych osób dorosłych**

Ujawnienie stosowania przemocy wobec dziecka może być utrudnione ze względu na jego izolację od innych dorosłych osób, ale także z powodu kłopotów w komunikowaniu się z nim, głównie ograniczeń w komunikacji słownej.

- **Objawy dodatkowo towarzyszące niepełnosprawności lub chorobie dziecka**

Objawy te mogą być podobne do objawów z obszaru niepełnosprawności lub choroby, i dlatego bywają z nimi mylone. Przykładem takich objawów są zachowania lękowe dziecka, unikanie lub wycofywanie się z kontaktu. Ważna jest analiza, z czego wynikają niewłaściwe zachowania opiekuna – czy są konsekwencją obciążeń, braku wiedzy, powielania wzorców czy innych przyczyn.

Przemoc rodzica lub opiekuna stosowana wobec dziecka niepełnosprawnego czy chorego przewlekle nadal stanowi temat, który trudno zaprezentować. Potwierdzeniem tej tezy jest brak wyodrębnienia grupy dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekle w wielu programach szkoleniowych dotyczących przemocy wobec dzieci.

Ze względu na specyficzny charakter systemu rodzinnego, w jakim funkcjonuje dziecko niepełnosprawne lub chore przewlekle, bardzo ważna jest szczegółowa i uważna analiza powodów niewłaściwych zachowań opiekuna. Przyczyną przemocy ze strony opiekunów może być bowiem stres, obciążenie opieką nad dzieckiem, brak wiedzy, wzorce wyniesione z rodziny pochodzenia.

Rodzice krzywdzący dziecko często sami wymagają wsparcia, ponieważ funkcjonują w warunkach osamotnienia lub czują się obciążeni brakiem nadziei na zmianę stanu dziecka. Profesjonaliści powinni zatem skupić się nie tylko na bezpieczeństwie dziecka w rodzinie, ale także na możliwych formach zatrzymania niewłaściwych zachowań opiekunów, zwłaszcza gdy otrzymają oni odpowiednie wsparcie. Zasady interwencji w razie podejrzenia przemocy wobec dziecka będą przedstawione w drugiej części scenariusza zajęć.

Slajd 23

Ujawnienie przemocy przez dziecko

Ujawnienie przemocy przez dziecko jest bardzo trudnym emocjonalnie sposobem wyjścia z relacji ze sprawcą przemocy, wymaga bowiem odwagi i determinacji w warunkach, kiedy stanem naturalnym dla dziecka jest strach przed tym, co stanie się później.

Dziecko pozostaje zazwyczaj w silnej zależności od rodziców, co szczególnie dotyczy dzieci niepełnosprawnych i przewlekle chorych. Aby zdecydować się na ujawnienie przemocy, dziecko musi pokonać poczucie lojalności wobec rodzica krzywdzącego. Musi także zmierzyć się z ryzykiem i niebezpieczeństwem, że ujawnienie nie tylko nie przyniesie poprawy sytuacji w rodzinie, a wręcz ją pogorszy, powodując na przykład wściekłość sprawcy i eskalację zachowań przemocowych wobec dziecka.

- **Dziecko, mówiąc o przemocy, nie podaje wszystkich informacji o swoich przeżyciach**

Wielu profesjonalistów oczekuje, że dziecko, ujawniając przemoc lub zaniedbanie wobec siebie, przekaze pełną informację o wszystkich wydarzeniach, które miały miejsce. Tymczasem trudna sytuacja psychologiczna dziecka powoduje, że ujawnia ono informacje stopniowo, nieświadomie sprawdzając, czy osoba, której mówi o swoich doświadczeniach, będzie w stanie odpowiednio zareagować na te wiadomości i udzielić mu pomocy.

- **Dziecku towarzyszy lęk o los rodzica, opiekuna i swój własny**

W sytuacji ujawnienia przemocy dziecko obawia się o los swoich opiekunów oraz spodziewa się negatywnego dla nich skutku interwencji w postaci ukarania, co z kolei może spowodować także zmianę jego własnej sytuacji na gorszą.

Dzieci potrzebują zatrzymania przemocy. Działania wyspecjalizowanych instytucji mogą polegać na oddzieleniu dziecka od rodzica krzywdzącego w celu zapewnienia dziecku bezpieczeństwa. Występujące obawy oraz protesty na reakcję tych instytucji mogą być wynikiem braku informacji o celu i przebiegu działań dotyczących dziecka.

- **Okoliczności ujawnienia są związane z odseparowaniem dziecka od osoby krzywdzącej – odległość równa się poczuciu bezpieczeństwa, bliskość oznacza lęk**

Ujawnienie przemocy przez dziecko często jest konsekwencją czasowego odseparowania go od opiekuna krzywdzącego. Z obawy przed ponownym kontaktem z agresywnym lub zaniedbującym dziecko rodzicem może ono zareagować ujawnieniem swoich doświadczeń. Czasem wzrost poczucia bezpieczeństwa na skutek kontaktu z innym dorosłym, który nawiązał z dzieckiem bezpieczną dla niego relację, powoduje, że dziecko zaufa mu i powierzy historię swojego cierpienia.

- **Zniekształcenia w sposobie myślenia dziecka – poczucie winy i odpowiedzialności za doznawaną przemoc**

Na skutek przemocy doznawanej ze strony osób bliskich kształtują się u dziecka schematy myślowe (zniekształcenia myślowe), które utrudniają mu ujawnienie przemocy, ale jednocześnie pozwalają utrzymać więź z krzywdzącym opiekunem. Schematy te polegają na przekonaniu dziecka o własnej winie i odpowiedzialności za doświadczone krzywdy. Czasem kształtują się one właśnie z powodu ogromnej potrzeby utrzymania przez dziecko emocjonalnej więzi z rodzicami krzywdzącymi, jako jedynej dostępnej w jego sytuacji.

Podsumowanie

Po omówieniu treści slajdów proponujemy trenerom, aby zapewni-
li uczestnikom szkolenia czas na dyskusję dotyczącą zaprezentowanej
problematyki.

Warto omówić wszystkie zadawane przez słuchaczy pytania i wyjaśnić
powstałe wątpliwości. Przewidujemy, że tematy poruszone w trakcie dys-
kusji będą związane z trudnościami w rozpoznawaniu przez pracowni-
ków oświaty przemocy wobec dzieci niepełnosprawnych i przewlekle
chorych, np. na skutek trudności komunikacyjnych z nimi. Spostrzeżenia
pedagogów mogą dotyczyć braku profesjonalistów wyspecjalizowanych
w zakresie przeciwdziałania przemocy w rodzinie lub niewystarczającego
wsparcia oferowanego osobom pracującym z tą grupą dzieci i młodzieży,
a także wahań towarzyszących podejmowaniu działań interwencyjnych
wobec rodziców dzieci niepełnosprawnych i chorych przewlekle.

Podczas dyskusji warto zmieniać jej wątki na wskazujące częstą bezsilność
profesjonalistów, inicjować rozmowę o potrzebach uczestników szko-
lenia albo zaproponować dzielenie się przykładami dobrych praktycz-
nych rozwiązań.

Polecamy kontynuowanie szkolenia i realizację jego drugiej części, doty-
czącej zagadnień interwencji w sytuacji podejrzenia przemocy w rodzinie,
w tym prawnych aspektów interwencji.

Jako autorki opracowania jesteśmy niezmiennie ciekawe doświadczeń
szkoleniowych trenerów wykorzystujących nasze scenariusze w codzien-
nej pracy dydaktycznej. Zachęcamy więc do kontaktu zarówno z nami, jak
i Wydziałem Wychowania i Profilaktyki Ośrodka Rozwoju Edukacji.

Bibliografia

Gmitrowicz A., Janas-Kozik M., (2018), *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, „Medical Tribune Polska”.

Herman J.L., (1998), *Przemoc. Uraz psychiczy i powrót do równowagi*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne.

Jarosz E., (2011), *Niepełnosprawność i krzywdzenie dzieci. Stan badań*, „Niebieska Linia”, nr 4/2011.

Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia, (1991), Genewa.

Pisula E., (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Pisula E., (2003), *Rodzice a niepełnosprawne dziecko*, „Niebieska Linia”, nr 4/27/2003.

Namysłowska I. (red.), (1995), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Lekarskich.

Światowa Organizacja Zdrowia, (1991), *Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia*, Genewa.

Pilecka W., (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka – problemy psychologiczne*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Twardowski A., (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Zasępa E. (red.), (2013), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

