

Ewa Jędrzejczyk-Wawryk, Katarzyna Smakosz

Grupa „Mamo odpocznij” jako przykład wspierania członków rodziny ucznia niepełnosprawnego

Skąd taki zamysł?

Grupa matek osób niepełnosprawnych została powołana w ramach projektu realizowanego przez Fundację „Szkoła bez barier”. Celem całego przedsięwzięcia pod nazwą „Życie bez barier” było udzielenie kompleksowego wsparcia i podniesienie jakości życia trzech grup docelowych: niepełnosprawnych uczniów, ich rodzeństwa oraz rodziców. Wyznaczenie takiego celu działań wynikało z długoletnich obserwacji i refleksji osób będących w kontakcie z dotkniętymi niepełnosprawnością rodzinami, iż wieloletnie borykanie się z problemami egzystencjalnymi, zdrowotnymi, emocjonalnymi wpływa na obciążenie całego systemu rodzinnego. Rodzice dzieci i młodzieży niepełnosprawnej najczęściej z ogromnym zaangażowaniem walczą o poprawę jakości życia ich chorych dzieci. Obciążają ich czynności opiekuńczo-żywiłkowe, transport, rozmowy ze specjalistami, trudne decyzje o właściwym doborze terapii, itp. Sytuacja zatrzymania lub żmudnego przebiegu procesu rehabilitacji fizycznej i edukacyjnej dziecka na pewnym – subiektywnie niesatysfakcjonującym rodzica – poziomie przynosi frustrację, załamanie, rozgoryczenie i zmęczenie. Pomimo własnej pracy zawodowej, na co dzień z konieczności pełnią więc funkcje dodatkowych terapeutów, rehabilitantów i logopedów swoich dzieci.

Poświęcenie czasu i energii rodziców wpływa także na obniżenie statusu materialnego i w konsekwencji ograniczenie dostępu do dóbr społecznych i kulturowych dla całej rodziny. Rodziny narażone są na ograniczenie możliwości samorozwoju, doskonalenia zawodowego i rozwijania zainteresowań, co z kolei wpływa na wykluczenie społeczne (rodzinne, towarzyskie i zawodowe). Takiej sytuacji podlegają wszyscy członkowie z najbliższego otoczenia dziecka, a więc zarówno ono samo, jak i w pełni sprawne rodzeństwo naznaczone piętnem posiadania niepełnosprawnego brata czy siostry, rodzice, dziadkowie. W rodzinach nie rzadko następuje izolacja wewnętrzna członków, rozpad więzi, rozwód rodziców, popadanie w nałogi lub przedwczesna śmierć jednego z rodziców.

Z obserwacji wynika, że szczególnie przeciążone są matki. Konieczność często całonocnego czuwania, karmienie, ubieranie, czynności higieniczne, toaleta, wyjścia na spacer, dźwiganie dziecka i wózka nie kończą się wraz z naturalnym procesem dorastania dziecka. Wręcz przeciwnie, wraz z mijającymi latami ilość problemów wzrasta, a ich udźwignięcie, dosłownie i w przenośni, jest coraz trudniejsze.

Stały stres i wysiłek fizyczny pogarsza ich kondycję psychiczną i zdrowie. Nie można przecież zapominać, że oprócz zajmowania się dzieckiem z niepełnosprawnościami, ciąży na nich obowiązek prowadzenia domu i opieki nad zdrowym rodzeństwem.

Codzienny obowiązek nie ustaje z końcem dnia, co pokazało ćwiczenie „Kawałki tortu”. Z diagramów wynikało, że żadna z matek uczestniczących w projekcie od lat nie przespała całej nocy, a dzień to nieustanna służba dziecku i rodzinie. Wszystkie obowiązki wykonywane z poświęceniem na rzecz rodziny, nie pozostawiają matkom czasu na wypoczynek, a tym bardziej na realizowanie własnych potrzeb, w szczególności rozwoju osobistego i zawodowego (rezygnacja z pracy, lub niepodejmowanie aktywności zawodowej). Matki, koncentrując się na życiu, leczeniu i obsłudze dziecka bardziej niż na swoim, „zaniedbują” siebie, swoje zdrowie i wszelkiego rodzaju potrzeby. Bywa, że odsuwają potrzeby emocjonalne pozostałych dzieci oraz męża.

Na podstawie przeprowadzonych ankiet oraz własnych obserwacji wiemy, że matki niezmiernie rzadko korzystają z jakiegokolwiek pomocy lub wsparcia innych osób, koncentrując się na zapewnieniu wsparcia dla swoich dzieci. Nierzadko zdarza się, że niepełnosprawne dziecko, nad którym rodzice (a najczęściej właśnie matka) latami roztaczali opiekę, umiera i wtedy dotyka ją przedłużająca się depresja. Taka właśnie sytuacja miała miejsce w trakcie realizacji projektu. Wtedy tego ciężaru doświadczyły zarówno wszystkie uczestniczki, jak i osoby prowadzące zajęcia.

Mając całościowy obraz tych sytuacji, pragnieniem inicjatorów projektu było stworzenie grupy matek, mogących chociaż w okresie trwania programu uzyskać wsparcie, wgląd we własną sytuację i chwilę relaksu. Pomimo że w prasie ukazał się artykuł o projekcie, a pracownicy szkoły i fundacji osobiście zaangażowali się w rekrutację, mimo teoretycznie dużego zainteresowania, matki miały wielkie rozterki czy mogą poświęcić tyle czasu dla siebie, a także obawy, jak na ich nieobecność w domu zareagują mężowie.

Ostatecznie w zajęciach uczestniczyło 30 kobiet w wieku od 36 do 58 lat. 16 z nich to osoby z pełną rodziną, 14 to osoby samotne (w tym cztery wdowy). Większość to matki uczniów lub absolwentów Zespołu Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie. W zajęciach wzięły również udział dwie matki uczniów Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego przy ulicy Praskiej oraz dwie matki pacjentów Maltańskiego Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i ich Rodzinom.

Grupa była otwarta, zaś program zajęć był tak pomyślany, aby można było włączyć się do niego na różnych etapach. Miało to na celu zachęcenie do udziału matek, które nie mogły uczestniczyć w zajęciach w trakcie wakacji lub w innym terminie. Stały trzon grupy osób obecnych na każdych zajęciach stanowiło 16 matek. Zajęcia trwały od lipca do grudnia 2009 roku. Odbywały się co dwa tygodnie w soboty, przez cztery lub sześć godzin. W sumie odbyło się jedenaście spotkań, a projekt zakończył się dwudniowym wyjazdem.

Założeniem projektu było, aby nazwa „Mamo odpocznij!” odzwierciedlała zamysł odciążenia matek na czas zajęć tak, aby w przyszłości mogły z tego doświadczenia korzystać i z energią osiągać postawione sobie cele. Zajęcia były przygotowane i prowadzone w takiej formie, by połączyć pozytywne – czyli przekazanie pewnej wiedzy – z przyjemnym, czyli zapewnieniem warunków, aby podczas zajęć matki mogły się odprężyć. Aby nie musiały myśleć o opiece nad dziećmi (w razie potrzeby też zdrowymi), zapewniliśmy dla nich transport oraz zajęcia, również podczas weekendowego wyjazdu.

Program

Celem działań było umożliwienie uczestniczkom stworzenia grupy wsparcia, która mogłaby być trwała i przekroczyć ramy czasowe projektu. Grupy, w której można bezpiecznie dzielić się swoimi przeżyciami, refleksjami i doświadczeniem, poszerzać świadomość i rozumienie trudnych sytuacji, ale także uczyć się nowych umiejętności. Gdzie można odpocząć i nauczyć się odpoczywania bez poczucia winy? Stąd w programie uwzględniono naukę technik relaksacji, wizualizacje, tańce w kręgu, elementy jogi, a także różne formy masażu (także masaż indywidualny).

Założeniem było, aby program był jak najbliższy doświadczeniom matek. Aby mogły lepiej rozumieć siebie i przeżycia swoich najbliższych oraz uzmysłowić sobie gdzie leży źródło barier utrudniających im bardziej satysfakcjonujące życie. W trakcie zajęć poruszano zatem następujące tematy: rodzina jako system, fazy jej rozwoju, pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie i funkcjonowanie w takiej rodzinie, depresji jako reakcji na utratę oczekiwanego zdrowego dziecka, wsparcia w rodzinie i granic w rodzinie, relacji między rodzicami w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, stres w rodzinie.

Podjęto także tematyką rozwoju osobistego: asertywnej komunikacji, negocjacji, rozwiązywania konfliktów, rozpoznawania własnych potrzeb, realizacji potrzeb w sytuacji całodobowej opieki na dzieckiem, rozwoju niektórych umiejętności rodzicielskich, planowania własnej aktywności i drogi życiowej (w tym zawodowej), pracy nad zasobami i potencjałem. Podjęto także wątek rozwoju zainteresowań (odbyły się zajęcia z wyrobu biżuterii z filcu).

Ponieważ jednym z założeń projektu było przeciwdziałanie izolacji i wykluczeniu zawodowemu, odbyły się również zajęcia mające na celu zachęcenie matek do podjęcia aktywności zawodowej, prowadzone przez trenerów Fundacji Price Water House Coopers.

Dodatkowym elementem projektu były rekolekcje w klasztorze Benedyktynów w Tyńcu. Projekt zakończono dwudniowym wyjazdem do Ośrodka Wypoczynkowego w Spytkowicach, gdzie oprócz warsztatów podsumowujących, w programie znalazły się fitness, aqua aerobic, kilkugodzinny nordic walking, masaż indywidualny oraz wolny czas na korzystanie z basenu i sauny.

Rezultaty

Cykliczne spotkania kobiet z podobnymi problemami dały okazję do znalezienia „siostrzanych dusz”. Szczególnie ważna była możliwość podzielenia się w grupie uważnych i dyskretnych słuchaczek, problemami, trudnościami i przyznania się do utraty sił. Niezwykle istotnym rezultatem procesu grupowego były zawiązane w ten sposób głębsze więzi. Dało to podstawy do udzielania sobie pomocy już poza strukturą grupy, zwłaszcza że kontakty zawiązane podczas trwania grupy dotychczas nie zostały zerwane.

W trakcie trwania projektu jedna z matek straciła syna. Zmarł 23-letni niepełnosprawny Michał. Rok wcześniej w tragicznych okolicznościach zmarł zdrowy syn tej kobiety. Dla grupy było to szalenie trudne doświadczenie i wywołało wiele lęków i obaw (inna kobieta miała już za sobą śmierć jednego z dwóch niepełnosprawnych synów). Sytuacja ta unaoczniała inny aspekt wysiłków i trosk podejmowanych wobec dzieci niepełnosprawnych i skonfrontowała każdą z uczestniczek z możliwością utraty dziecka.

Grupa musiała zmierzyć się nie tylko z szalenię bolesnymi przeżyciami swoich uczestniczek z przeszłości, tragediami, które niosła terażniejszość (otwarcie mówiły o swoich dramatach), ale też z lękiem przed tym, co może je czekać. Członkinie grupy stały się dla siebie naturalnym źródłem wsparcia w obliczu dramatu, który je dotknął. Jedna z nich oczekiwała na operację mózgu swojego kilkuletniego, niepełnosprawnego na skutek wypadku samochodowego synka, w którym dodatkowo zginął jej mąż. W trakcie trwania grupy pogorszył się stan zdrowotny matki kolejnej z uczestniczek (zmarła niedługo po zakończeniu zajęć).

Samotna matka z całkowicie zależnym dzieckiem znajduje się w szczególnej sytuacji. Dlatego też umiejętność wystąpienia o pomoc jest szczególnie cenna. Korzystając ze wsparcia i doświadczeń nabytych na zajęciach, matki zaczęły korzystać ze wsparcia rodziny. Jedna z nich zdecydowała się na oddanie opieki nad dzieckiem innemu członkowi rodziny (siostrze) i po raz pierwszy od dwudziestu kilku lat wyjechała na weekend. Dwaj ojcowie po raz pierwszy od lat zostali sami na noc ze swoim dzieckiem (co zapewne dla wszystkich było cennym doświadczeniem). Parę miesięcy później inna z matek musiała być hospitalizowana i wtedy synem zajął się jej wcześniej odsuwany od tego mąż.

Kobiety podkreślały, że niezwykle ważnym elementem zajęć była praca nad pozbyciem się poczucia winy wobec rodzin i dziecka za zajęcie się swoimi sprawami. Mówiły, że odzyskują poczucie wpływu na swój los. Zajęcia wpłynęły na poprawę ich samooceny. Były zaskoczone różnorodnością tematów oraz sposobem ich ujęcia (psycholog, katecheta, środowisko biznesowe). Projekt pokazał im jak osiągać stan relaksu, jak odpoczywać w domu, jak walczyć o chwilę czasu dla siebie. Największą trudnością okazało się mówienie o realizacji własnych potrzeb. Dlatego też prowadzący grupę zwrócili się do Partnera Programowego Fundacji Price Waterhouse Coopers, aby ich trenerzy zrealizowali ten temat na swoim szkoleniu.

Grupa wyrażała ogromną potrzebę kontynuacji takich zajęć. Uczestniczki podkreślały jej innowacyjność, wyrażały żal, że kiedy były na początku swej drogi jako matki niepełnosprawnych dzieci, nikt nie udzielił im tak cennych porad oraz nie nazwał tak precyzyjnie sytuacji, w jakiej się znajdują (wraz ze wszystkimi członkami rodziny). Projekt chociaż w części zapełnił tę lukę. Wyrażały wolę dalszego uczestnictwa w podobnej grupie, szczególnie że nie starczyło czasu na zgłaszane przez nie tematy: miejsce zdrowego rodzeństwa w rodzinie, poradnictwo prawne, podział i negocjacje obowiązków w rodzinie, czy podstawy obsługi komputera. Zorganizowanie weekendowego wyjazdu integracyjnego do Spytkowic, podczas którego aktywnie wypoczywały i spróbowały nowych aktywności dało im ogromną porcję energii na przyszłość. Natomiast satysfakcją dla prowadzących było uczestniczenie w spotkaniu rozradowanych, odprężonych kobiet, które choć przez chwilę mogły nie pamiętać o swoich obowiązkach. W swoich wypowiedziach podkreślały, że niezwykle cennym darem tego projektu było dostrzeżenie w matce niepełnosprawnego dziecka – KOBIECY. Rozeznanie się we własnych potrzebach, preferencjach zawodowych oraz wzmocnienie poczucia własnej wartości dało im podstawy do podjęcia aktywności wykraczającej poza rolę matki dziecka niepełnosprawnego. Podczas spotkań kilka uczestniczek opowiadało, z jakim żalem żegnały się z pracą, wspominały, że miały świetną pracę, którą lubiły, i jak ważna była nie tylko w wymiarze finansowym. Dodatkowym efektem projektu było podjęcie pracy przez

dwie wcześniej niepracujące kobiety (jedna jeszcze podczas projektu, druga tuż po zakończeniu spotkań).

Ogólnym osiągnięciem projektu jest „wyposażenie” matek w doświadczenia i umiejętności, które pozwolą im aktywniej żyć i pracować w poczuciu, że nie są osamotnione – że oprócz własnego, ponownie uświadomionego potencjału, mają rodzinę, znajomych i przyjaciół, na których mogą liczyć.

Literatura

Corey M.S., Corey G., *Grupy. Zasady i techniki grupowej pomocy psychologicznej*, Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa 1995.

Jachimka M., Tokarczuk O. (red.), *Grupa bawi się i pracuje*, Oficyna Wydawnicza UNUS, Wałbrzych 1994.

Wojciechowski F., *Niepełnosprawność – Rodzina – Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie Zak, Warszawa 2007.

Mamo odpocznij group as an example of supporting the members of a disabled child's family

Abstract

The establishment of a support group for mothers was a result of long-term contacts and work with families affected by disabilities. Observations have shown that mothers are particularly overloaded. Round-the-clock care, feeding, dressing, activities related to maintaining personal hygiene, toilet, going for walks, lifting the child and the wheelchair combined with housekeeping and looking for the healthy siblings do not end with the natural process of growing up. To the contrary, with the passage of time the number of problems increases and handling them, literally and metaphorically, is becoming more and more difficult.

A mother concentrates on the life, medicating and attending the child more than on herself; she neglects herself, her health and all types of needs. It happens that she overrides the needs, especially the emotional ones, of the other children and her husband. In spite of a big interest in the group's programme mothers were anxious if they could devote so much time to themselves and how their absence would affect other family members.

The aim of the programme was to make it possible for the participants to create a support group that would be able to cross the time frames of the programme. A group in which one could rest, share one's experiences, increase the awareness and understanding of various situations but also learn new things. That is why the programme includes learning relaxation techniques, visualisations, circle dances and various forms of massage.

The family-related topics discussed during the programme include: family as a system, stages of family development, the presence of a disabled child and his or her functioning within the family, depression as a reaction to the loss of an expected healthy child, support and limits in the family, relation between parents in a family with a disabled child, stress in the family.

The work in the group also included the issues of self-development: assertive communication, negotiation, handling conflicts, recognizing one's own needs, realization of the needs in the situation of providing round-the-clock care, stress management, developing interest (classes of felt-jewellery making took place during the programme), planning one's own activity. The meetings ended with a two-day trip to Spytkowice with a rich programme of physical recreation and messages.

The paper also contains description of the results and the impact of the meeting of current day-to-day functioning of the mothers.