



dawniej
Fundacja
Dzieci
Niczyje

Zjawisko wykluczenia społecznego dzieci i rodzin z chorobą rzadką

Agata Milik

Gdańsk, 15-05-2018



Choroby przewlekłe w rodzinie



Przewlekłe choroby i hospitalizacja dzieci:

- Mają wpływ na całościowe funkcjonowanie rodziny;
- Wywołują stres, frustracje potrzeb, zmieniają obowiązki, reorganizują zadania i funkcjonowanie rodziny. Mogą zmieniać ustaloną strukturę rodziny i wzajemne relacje pomiędzy poszczególnymi członkami;
- Adaptacja rodziny do trudnej czy kryzysowej sytuacji zależy też od funkcjonowania rodziny w okresie przedchorobowym;
- Rodzina jako system;
- Rodziny dobrze zintegrowane i zorganizowane, z silną więzią, szybciej potrafią dostosować się do nowych, niekorzystnych sytuacji (Kędziora, 2007).



Kryzys z perspektywy dziecka:

- Reakcja dziecka na sytuację kryzysową zależy od jego wieku i stopnia świadomości;
- Młodsze dzieci częściej odczuwają bezradność i osamotnienie, lęk, oczekiwanie wsparcie i zaangażowania ze strony rodzica;
- Starsze dzieci odczuwają niepokój, poczucie zagubienia, potrzebę pomocy i włączenia się w rozwiązanie sytuacji kryzysowej w rodzinie;
- Zróżnicowana reakcja na traumę u dzieci wynika z ich indywidualnego sposobu rozumienia traumy, odnoszenia jej do siebie, wsparcia członków rodziny i innych osób, radzenia sobie z objawami stresu i integrowaniu ich z szerszym obrazem Ja;
- Młodsze dzieci wydają się bardziej zależne od reakcji rodziców na traumatyczne zdarzenia niż starsze dzieci (Cohen, Mannarino, Deblinger, 2001);
- Jeśli rodzice dobrze sobie radzą u większości młodszych dzieci nie rozwijają się poważne czy długotrwałe objawy pourazowe (Laor, Wolmer, Cohen, 2011);



Kryzys a relacja rodzic dziecko:

- Zagrożenie rozmycia granic, który w skrajnej postaci może prowadzić do odwrócenia ról – dorosły czyni z dziecka swojego powiernika przeżywania; Parentyfikacja, dziecko nie otrzymuje wsparcia i ukojenia własnych niepokojów i jest obciążane bezradnością rodzica;
- Może wystąpić ambiwalentna postawa wobec dzieci – miłość do dzieci może być źródłem radości i satysfakcji, ale konieczność wykonywania funkcji rodzicielskich często odczuwana jest, w obliczu kryzysu, jako nadmiernie obciążające;
- Dziecko może widzieć rodzica jako nieosiągalnego, w momencie kiedy powstają problemy w komunikacji, co powoduje u dziecka zachowana obronne, lęk, złość;
- Może zanikać umiejętność rodzica podążania za potrzebami dziecka wyrażanymi wprost i pośrednio;
- Na ile rodzic jest w stanie przyjąć, że dziecko może go odbierać inaczej niż jemu samemu się wydaje? (Józefik i Iniewicz, 2008).



Konsekwencje związane z chorobą przewlekłą:

- Somatyczne – obniżenie sprawności fizycznej, niepełnosprawność, ból, zaburzenia snu i odpoczynku, zmiany w wyglądzie zewnętrznym, zależność od działań i czynności medycznych;
- Psychologiczne – trudności w procesach poznawczych (zaburzenia funkcji uczenia się, pamięci, koncentracji, kontroli, postrzeganie siebie i choroby) i emocjonalnych (trudne stany emocji, wahnięcia, cierpienie, problemy z motywacją);
- Społeczne – trudność w budowaniu tożsamości społecznej, ról społecznych, aktywnego uczestniczenia w życiu społecznym (Konieczna, 2015).



Zjawisko wykluczenia społecznego



Definicje:

- Wykluczenie społeczne to niezdolność do uczestnictwa w uznawanych za ważne aspektach życia społecznego – gospodarczych, politycznych i kulturowych;
- Skrajne wykluczenie społeczne występuje, gdy niezdolności do uczestnictwa w wymiarach życia społecznego mają bardziej charakter wzajemnych wzmocnień niż równoważenia się;
- Jednostka jest społecznie wykluczona, jeżeli jest ona pod względem geograficznym mieszkańcem tego społeczeństwa, ale z powodów będących poza jej kontrolą nie może uczestniczyć w normalnych aktywnościach obywateli w tym społeczeństwie a chciałaby ona w nich uczestniczyć (Szarfenberg, 2012)



Definicje:

- *Brak lub ograniczenie możliwości uczestnictwa, wpływu i korzystania z podstawowych instytucji publicznych i rynków, które powinny być dostępne dla wszystkich (Żuraw, 2013).*
- Wyłączenie z aktywności zawodowej (bezrobocie, niepełnosprawność);
- Wyłączenie z konsumpcji (ubóstwo);
- Wyłączenie z mechanizmów wpływu i władzy (marginalizacja kulturowa i polityczna);
- Wyłączenie ze społeczności (samotność), (Grotowska-Leder, 2005).



Wybrane cechy wiążące się z wykluczeniem w chorobach rzadkich:

- Posiadanie cech utrudniających korzystanie z powszechnych zasobów społecznych z powodu niesprawności, długotrwałej choroby albo innych cech indywidualnych;
- Doświadczanie niszczącego działania innych osób, np.: przejawów dyskryminacji wynikających z kulturowych uprzedzeń oraz stereotypów;
- Wykluczenie, zerwanie więzi z resztą społeczeństwa;
- Życie w niekorzystnych warunkach ekonomicznych;
- Brak dostępu do odpowiednich instytucji pozwalających na wyposażenie w kapitał (Żuraw, 2013).
- Wykluczenie społeczne w zależności od czasu trwania choroby, jej



Obszary życia związane z wykluczeniem społecznym:

- Sfera edukacji;
- Sfera zawodowa;
- Sfera rodzinna;
- Sfera społeczna;
- Sfera kulturowa (Szostek 2017).



Przeciwdziałanie procesom wykluczenia:

- Eliminowanie/osłabianie czynników ryzyka;
 - Wzmacnianie czynników ochronnych;
 - Rozwój strategii radzenia sobie ze skutkami wykluczenia;
 - Opieka specjalistów i instytucji (Brzezińska, 2010).
-
- Zmiany w sytuacji w zakresie podejmowanych działań leczniczych, edukacyjnych i uczestnictwie w życia społecznym;
 - Praca z wewnętrznymi procesami osób i rodzin wykluczonych;
 - Rozwijanie zasobów osobistych, rodzinnych i społecznych;
 - Nadawanie i zmiana znaczenia wybranych sytuacji (Konieczna, 2015).



Człowiek jest istotą społeczną. Wykluczenie społeczne jest przede wszystkim większym lub mniejszym zanegowaniem tej rzeczywistości. Jest też w różnym stopniu destrukcją społecznej natury człowieka i jego relacji do społeczności. Wiemy też, że wykluczenie społeczne jest zakwestionowaniem potrzeby rozwoju człowieka w społeczności ludzkiej. Człowiek bowiem ma niezbywalne prawo do takiego integralnego rozwoju w wybranej przez siebie społeczności.

Jan Paweł II



Literatura



Bibliografia:

- Brzezinska, A. I., Kaczan, R., Rycielski, P. (2010). Obszary i modele badan nad zjawiskami wykluczania i inkluzji osób z ograniczeniami sprawnosci. *Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawnosci*, 58-62.
- Cohen J. A., Mannarino A. P., Deblinger E. (2011). *Terapia traumy i traumatycznej żałoby u dzieci i młodzieży*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Goldenberg H., Goldenberg I. (2006). *Terapia Rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Grotowska-Leder J., K. Faliszek (red.) (2005), *Ekskluzja i inkluzja społeczna (wykluczenie społeczne)*. Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- Józefik B., Iniewicz G. (red.). (2008). *Koncepcja przywiązania. Od teorii do praktyki klinicznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kędziora S. (2007). *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*. *Nauczyciel i Szkoła*, 3-4, 57 – 66.
- Konieczna I. (2015). Choroba przewlekła jako przeszkoda w osiąganiu niezależności u dzieci. *Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej*. 10. 181 – 197.
- Kubacka-Jasiecka D. (2010). *Interwencja Kryzysowa. Pomoc w kryzysach psychologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Ekonomiczne i Profesjonalne.
- Laor N., Wolmer L., Cohen D. J. (2001). *Mothers' functioning and children's symptoms five years after a SCUD missile attack*. *American Journal of Psychiatry*, 158, 1020-1026.



DAJEMY
DZIECIOM
SIĘ

dawniej
Fundacja
Dzieci
Niczyje

Dziękuję.