Pielęgniarstwo Polskie 2013, 4 (50), 270–275

WSPIERANIE RODZIN Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM PRZEZ ORGANIZACJE POZARZĄDOWE NA PRZYKŁADZIE FUNDACJI „MAŁY PIESEK ZUZI"

THE SUPPORT FOR FAMILIES WITH A DISABLED CHILD BY NGOS BASED ON THE EXAMPLE OF THE "MAŁY PIESEK ZUZI" FOUNDATION

JOANNA NAWROCKA-ROHNKA[1,2], SANDRA NAPIERAŁA[2]

[1]Katedra i Klinika Fizjoterapii, Reumatologii i Rehabilitacji
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Kierownik: prof. dr hab. Włodzimierz Samborski
[2]Fundacja na rzecz wspomagania rehabilitacji i szerzenia wiedzy kynologicznej „Mały Piesek Zuzi"
Prezes: mgr Joanna Nawrocka-Rohnka

Streszczenie

Cel. Celem pracy było przeanalizowanie, z jakiego wsparcia proponowanego przez organizacje pozarządowe korzystają rodzice dzieci z niepełnosprawnością.
Materiał i metody. W badaniu ankietowym uczestniczyli rodzice podopiecznych Fundacji „Mały Piesek Zuzi", którzy odpowiadali na pytania, z jakiego wsparcia korzystają, oferowanego przez jakie organizacje oraz co skłoniło ich do skorzystania z niego.
Wyniki. Wyniki wskazują, iż zapotrzebowanie na wsparcie ze strony organizacji pozarządowych jest duże. Większość rodzin jest pod opieką kilku organizacji pozarządowych, a wsparcie ma charakter finansowy oraz pozafinansowy.
Wnioski. Rodzice dzieci uczęszczających na zajęcia do Fundacji „„Mały Piesek Zuzi" korzystają ze wsparcia oferowanego przez organizacje pozarządowe, gdyż ma ono charakter bardziej kompleksowy niż wsparcie ofiarowane przez placówki zajmujące się opieką zdrowia.

Słowa kluczowe: organizacje pozarządowe, niepełnosprawność, wsparcie.

Abstract

Aim. The analysis of support offered by NGOs to parents of children with disabilities.
Material and methods. Parents of children attending the "Mały Piesek Zuzi" Fundation took part in a survey, answering questions: what type of support they use, what organisations it is offered by, and what made them apply for it.
Results. The results show that there is a big need for support. Most families are supported by several organisations and they use both financial and non-financial support.
Conclusions. The results showed that parents use support offered by NGOs, as they believe it is more comprehensive than support offered by health care facilities.

Key words: non-governmental organisations, disability, support.

Wstęp

Potrzeba wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością jest bardzo duża. Z danych uzyskanych podczas ogólnopolskiego badania przeprowadzonego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) pt. „Gmino, jaka jesteś? Badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych" wynika, iż w ciągu ostatnich 3 lat z pomocy Miejskich/Gminnych Ośrodków Pomocy Rodzinie korzystało 53% ankietowanych, z pomocy PFRONu – 22% ankietowanych, a z wsparcia oferowanego przez organizacje pozarządowe – 11% ankietowanych (przy czym w środowiskach miejskich 19%) [1].

Co ciekawe, w tym samym badaniu wykazano, iż w przypadku osób dorosłych rola organizacji pozarządowych jest dość ograniczona, za to w przypadku rodzin dzieci niepełnosprawnych jest wręcz kluczowa. Ze wsparcia organizacji pozarządowych w naszym kraju korzystają głównie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w stopniu znacznym lub umiarkowanym, zamieszkujący miasta w województwach wielkopolskim, małopolskim i opolskim [1]. Przykładem takiej organizacji jest Fundacja na rzecz wspomagania rehabilitacji i szerzenia wiedzy kynologicznej „Mały Piesek Zuzi", której działania w zakresie kompleksowego wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym zostaną przedstawione w niniejszym artykule.

Organizacje pozarządowe

Obok pojęcia „organizacje pozarządowe" występują również inne nazwy na określenie tego zjawiska, jak

na przykład „sektor pozarządowy", „NGO" (ang. *non-governmental organisation*), „sektor non-profit", „sektor pozarządowy", „trzeci sektor" [2]. Podstawą prawną funkcjonowania wszelkich organizacji pozarządowych jest ustawa z 22 stycznia 2010 roku o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie z dnia 24 kwietnia 2003 roku. Zgodnie z tą ustawą organizacja pozarządowa to taka, która nie jest jednostką sektora finansów publicznych, w rozumieniu przepisów o finansach publicznych, i nie działa w celu osiągnięcia zysku. Mogą to być osoby prawne lub jednostki nieposiadające osobowości prawnej utworzone na podstawie przepisów ustaw, w tym fundacje i stowarzyszenia [3]. Ponieważ największą grupę organizacji pozarządowych w naszym kraju stanowią właśnie fundacje i stowarzyszenia, to one zostaną opisane bardziej szczegółowo.

Za fundację uznaje się organizację powoływaną dla celów społecznie lub gospodarczo użytecznych, dysponującą majątkiem przeznaczonym na realizację swoich celów, ustanawianą przez fundatora w oświadczeniu woli złożonym przed notariuszem lub w testamencie, uzyskująca osobowość prawną z chwilą wpisania do Krajowego Rejestru Sądowego (KRS) [4]. Stowarzyszenia i fundacje różnią się w wielu kwestiach w sposób zasadniczy, jednakże w praktyce ich działania mogą być zbliżone. Powszechnie mówi się: „Jeśli masz przyjaciół – załóż stowarzyszenie, jeśli masz pieniądze – załóż fundację" [5]. Nie we wszystkich przypadkach sprawdza się to jednak. Różnice w funkcjonowaniu fundacji i stowarzyszenia ukazuje tabela 1.

Tabela 1. Różnice między stowarzyszeniem a fundacją [6]
Table 1. Differences between an association and a foundation [6]

STOWARZYSZENIE	FUNDACJA
Cel	Cel
• cel jest dowolny, pod warunkiem, że zgodny z prawem • cel niezarobkowy • cel może polegać na wspieraniu własnych członków	• cel społecznie lub gospodarczo użyteczny • cel niezarobkowy • cel nie może polegać na wspieraniu fundatora
Majątek	Majątek
• nie jest potrzebny na etapie zakładania stowarzyszenia • członkowie płacą obowiązkowe składki	• niezbędny na etapie tworzenia fundacji – bez przekazania przez fundatora majątku fundacja nie powstanie • wyczerpanie majątku oznacza likwidację fundacji
Członkostwo	Członkostwo
• minimum 15 osób • osoby fizyczne • osoby mające pełną zdolność do czynności prawnych • obywatele polscy • cudzoziemcy mieszkający w Polsce	• fundator – jeden lub kilku, mogą to być osoby prawne lub fizyczne • osoby fizyczne – Polacy i cudzoziemcy bez względu na miejsce zamieszkania • osoby prawne – mające siedzibę w Polsce lub za granicą
Organy (władze)	Organy (władze)
• zarząd jest obowiązkowy • obowiązkowy organ kontroli wewnętrznej (np. komisja rewizyjna)	• zarząd jest obowiązkowy • nieobowiązkowy organ kontroli wewnętrznej (np. komisja rewizyjna)
Nadzór i kontrola zewnętrzna	Nadzór i kontrola zewnętrzna
• nadzór sprawuje starosta powiatu właściwy ze względu na siedzibę stowarzyszenia	• nadzór sprawują: właściwy minister wskazany przez fundatora i starosta powiatu właściwy ze względu na siedzibę fundacji

Źródło (Source): Biernacka S., Piecuch K., Styszko K., Aktywnie, Skutecznie, Lokalnie. Poradnik dla organizacji pozarządowych, Stowarzyszenie Doradców Europejskich PLinEU, Kraków 2009, 9, 10.

Sytuacja organizacji pozarządowych w Polsce

Organizacje pozarządowe w Polsce odgrywają bardzo istotną rolę w życiu społecznym. Według danych Stowarzyszenia Klon/Jawor w 2010 roku było zarejestrowanych w Polsce ponad 12 tysięcy fundacji oraz 71 tysięcy stowarzyszeń. Najwięcej organizacji w stosunku do liczby mieszkańców zlokalizowanych jest w województwach mazowieckim, dolnośląskim, warmińsko-mazurskim, pomorskim, lubuskim i zachodniopomorskim [7].

NGO działają szczególnie często (88%) na rzecz osób indywidualnych. Organizacje te zajmują się głównie bezpośrednim świadczeniem usług członkom, podopiecznym czy klientom organizacji lub ich finansowym wsparciem (64%), ale podejmują też działania mające na celu dotarcie do szerszych grup odbiorców i zwiększenie świadomości tematyki, jaką się zajmują. W tym celu organizują debaty i konferencje (30%), wydają czasopisma, biuletyny czy raporty (17%) i organizują targi lub wydarzenia mające promować działania organizacji (14%) [7].

Organizacje zajmujące się szeroko pojętym działaniem na rzecz rodzin lub dzieci z niepełnosprawnościami stanowią łącznie około 26% organizacji pozarządowych. Tabela 2 prezentuje podział organizacji non-profit w zależności od profilu działalności.

Tabela 2. Profil działalności organizacji pozarządowych [7]
Table 2. Profile of NGOs [7]

Profil działalności	Odsetek organizacji
Sport, turystyka, rekreacja, hobby	38%
Kultura i sztuka	17%
Edukacja i wychowanie	14%
Ochrona zdrowia	6%
Usługi socjalne, pomoc społeczna, humanitarna, ratownictwo	6%
Rozwój lokalny w wymiarze społecznym i ekonomicznym	5%
Inna działalność	14%

Źródło (Source): Przewłocka J., Polskie organizacje pozarządowe 2012, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2013, 2, 3.

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie jest sytuacją niezmiernie trudną. Wiąże się ona nie tylko z większym obciążeniem fizycznym czy czasowym, ale przede wszystkim z większym obciążeniem psychicznym dla rodziców. Wiele rodzin nie umie się odnaleźć w nowej sytuacji i wymaga kompleksowego wsparcia.

W zasadzie już od momentu diagnozy rodzice wymagają wsparcia psychoemocjonalnego, gdyż wówczas najczęściej pojawiają się u nich negatywne emocje, z którymi nie potrafią sobie poradzić. Do tych emocji można zaliczyć między innymi: lęk związany z ciągłym zagrożeniem życia i zdrowia, uczucie zagubienia, poczucie winy, stan stałej mobilizacji. Każdy z rodziców w sposób indywidualny będzie radził sobie z daną sytuacją, indywidualna jest również ilość czasu, która będzie niezbędna do zaakceptowania niepełnosprawności dziecka [8].

Niezależnie jednak od czasu, jaki jest niezbędny do pogodzenia się z ograniczeniami dziecka, zwolennicy nurtu „smutek ograniczony w czasie" uważają, że proces przystosowania się rodziny do nowej sytuacji składa się zawsze z takich samych faz. Tabela 3 ukazuje te fazy.

Zgodnie z danymi Głównego Urzędu Statystycznego w Krakowie z 2011 roku liczba rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w Polsce wynosiła niemal 156 tysięcy [10]. Duża grupa, w szczególności na etapie „pozornego przystosowania", poszukuje pomocy w różnych placówkach. Jest to bardzo istotne, gdyż opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym jest pracą żmudną i długotrwałą, obarczoną dużym prawdopodobieństwem wypalenia.

Aby uniknąć „wypalenia sił" u rodziców i opiekunów dziecka, powinny zostać podjęte następujące działania:

1. Częściowe odciążenie rodziców od nadmiaru obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem. Wiąże się to z zatrudnieniem osoby do pomocy lub posłaniem dziecka do placówki zajmującej się edukacją, jak na przykład szkoła czy przedszkole specjalne lub integracyjne.
2. Zapewnienie wsparcia psychicznego rodzicom/opiekunom, okazywanie im zrozumienia i akceptacji przez osoby bliskie, a także profesjonalistów.
3. Zachęcanie do stosowania samopomocy psychoemocjonalnej między rodzicami/opiekunami.
4. Okresowe podejmowanie działań o zwiększonej intensywności, np. na turnusach rehabilitacyjnych lub podczas specjalnych programów terapeutycznych [11].

Tabela 3. Fazy radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka [9]
Table 3. Phases of dealing with the child's disability [9]

Faza	Charakterystyka fazy
Wstrząs emocjonalny	Pierwsza emocja, która się zazwyczaj pojawia na tym etapie, to szok. Rodzice nie są w stanie podejmować wówczas racjonalnych decyzji. W stosunku do dziecka zachowują się z dużą obawą, niepewnością i poczuciem winy. Zaburzeniu ulega także ich aktywność związana z pełnionymi dotychczas rolami. Jest to okres, podczas którego bardzo istotne jest wytłumaczenie sensu problemu oraz wskazanie możliwych form pomocy.
Rozpacz	Rodzice mają poczucie krzywdy, koncentrują się na swojej krzywdzie i szukają winnych. Często sami też obarczają się odpowiedzialnością za chorobę, co w większości przypadków jest bezzasadne. Mają głównie negatywne doznania, a ich rola w rodzinie diametralnie się zmienia. W tej fazie istotna jest pomoc specjalistów, ale także silne wsparcie ze strony najbliższych członków rodziny.
Pozorne przystosowanie	Na tym etapie rodzice zachowują się bardzo nieracjonalnie. Jeśli nie potrafią pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka, uciekają się do różnych mechanizmów obronnych, np. uznają swoje dziecko za leniwe, celowo prezentujące nieprawidłowe zachowanie, często również zaprzeczają postawionej diagnozie. Jeśli natomiast przyjmują do wiadomości fakt, że dziecko jest chore, to wierzą w możliwość całkowitego wyleczenia dziecka. Tacy rodzice będą zwracać się o pomoc do wielu różnych organizacji oraz chodzić do wielu specjalistów. Często też będą korzystać z metod alternatywnych i poszukiwać „cudownego leku". Funkcjonowanie rodziny może ulegać dezintegracji, a ilość nakładów finansowych w tym okresie jest bardzo duża. Na tym etapie istotne są kompleksowe wsparcie i pomoc w podjęciu decyzji, jaka metoda terapii byłaby najlepsza dla dziecka.
Konstruktywne przystosowanie	Faza ta charakteryzuje się zmianą nastawienia w stosunku do dziecka. Rodzice czują się dużo bardziej komfortowo w towarzystwie dziecka, sam fakt obcowania z nim sprawia im satysfakcję. Zauważają oni postępy czynione przez dziecko, a także doceniają swój własny trud. Równie chętnie współpracują zarówno ze specjalistami, jak i innymi rodzicami w podobnej sytuacji. Na tym etapie wsparcie będzie mieć charakter długofalowych pozytywnych relacji ze specjalistami.

Źródło (Source): Obuchowska I., Twardowski A., Kowalewski L. et al., Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa 2008, 21–27.

Fundacja „Mały Piesek Zuzi"

Fundacja na rzecz wspomagania rehabilitacji i szerzenia wiedzy kynologicznej „Mały Piesek Zuzi" została zarejestrowana w Krajowym Rejestrze Sądowym pod numerem 0000268184 dnia 26 listopada 2006 roku. Fundacja

została powołana do życia przez grupę osób pracujących z dziećmi z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, będących jednocześnie pasjonatami psów. Osoby te chciały prowadzić zajęcia z terapii kontaktowej z udziałem psa, zwanej inaczej dogoterapią, a oprócz tego uczestniczyć w rozlicznych imprezach plenerowych, pokazując mieszkańcom Poznania umiejętności psów pracujących oraz sprawiając radość dzieciom.

W momencie tworzenia nazwy dla organizacji pani Zuzanna Klupsch – członek Rady Fundacji – z niecierpliwością oczekiwała na psa przeznaczonego specjalnie do pracy z dziećmi. Gdy pojawił się on w fundacji, córka fundatorki, pani Doroty Jarczyńskiej-Smurawa, powiedziała, że to „mała pieska Zuzi" i tak powstała nazwa Fundacji.

W statucie Fundacji wpisano, iż główne powody działania organizacji to: „...upowszechnianie i prowadzenie terapii kontaktowej z udziałem zwierząt, mającej na celu propagowanie aktywności, pomoc i rehabilitację osób niepełnosprawnych, zwiększanie dostępności osobom niepełnosprawnym, wykluczonym społecznie, przewlekle chorym do środowiska przyrodniczego i edukacji w tym zakresie, ekologia i ochrona zwierząt oraz działalność charytatywna, a także szerzenie wiedzy kynologicznej, w tym w szczególności podnoszenie poziomu świadomości społecznej w dziedzinie kultury kynologicznej" [12].

Do września 2012 roku działania Fundacji były jednoznacznie kojarzone z terapią z udziałem psa oraz szerzeniem wiedzy kynologicznej. Obecnie jednak nieco zmienił się charakter działań. Organizacja, odpowiadając na potrzeby podopiecznych i ich rodzin, postanowiła rozszerzyć profil swojej działalności, skupiając się na oferowaniu większej ilości działań terapeutycznych. Nowym celem działalności jest kompleksowe wsparcie rodzin dzieci niepełnosprawnych.

Oprócz zajęć z dogoterapii Fundacja „Mały Piesek Zuzi" prowadzi także:

- zajęcia z fizjoterapeutą dla dzieci,
- zajęcia z logopedą dla dzieci,
- zajęcia z pedagogiem dla dzieci,
- zajęcia z psychologiem dla dzieci,
- zajęcia z integracji sensorycznej,
- zajęcia z fizjoterapeutą dla dorosłych (w tym dla rodziców podopiecznych),
- grupę wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych (zajęcia prowadzą pedagog i psycholog),
- szkolenia dla rodziców i opiekunów z zakresu masażu dzieci oraz komunikacji alternatywnej,
- konsultacje dla rodzin posiadających psa,
- pomoc w zakresie utworzenia specjalnego subkonta, aby móc przekazywać 1% podatku na rehabilitację i terapię dziecka,
- pomoc prawną.

Wszystkie wyżej wymienione działania są prowadzone w Ośrodku Wspomagania Rehabilitacji i Terapii, który mieści się przy ulicy Jarochowskiego 44 w Poznaniu. Lokalizacja ośrodka niedaleko od centrum, w pobliżu dużego skrzyżowania, przystanków tramwajowych oraz autobusowych, jest bez wątpienia dużym plusem. Przed budynkiem nie ma też strefy płatnego parkowania, co ułatwia rodzicom/opiekunom dogodne parkowanie pod Ośrodkiem. W skład pomieszczeń, którymi dysponuje Fundacja, wchodzą: w pełni wyposażona sala zajęciowa, gabinet fizjoterapeutyczny z kozetką, drabinką gimnastyczną oraz niezbędnymi sprzętami rehabilitacyjnymi, sala konferencyjna umożliwiająca równoczesne spotkanie 20 osób, pokoik z zapleczem socjalnym dla rodziców, biuro, pokój wolontariuszy oraz toaleta.

„Mały Piesek Zuzi" prowadzi także zajęcia dla podopiecznych następujących organizacji: Stowarzyszenia „Na Tak" – Przedszkola Specjalnego „Orzeszek", Przedszkola Stowarzyszenia „Potrafię Więcej" oraz dla uczniów szkoły należącej do Stowarzyszenia „Zawsze Razem". Łącznie daje to liczbę ponad 60 podopiecznych. Zajęcia te odbywają się regularnie w placówkach danych organizacji.

Fundacja jest organizacją zrzeszającą wolontariuszy posiadających odpowiednie wykształcenie kierunkowe – pedagogów, psychologów, fizjoterapeutów, ale także osoby pragnące działać na rzecz rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, niezależnie od swoich kompetencji. Dzięki temu istnieje możliwość nie tylko w pełni profesjonalnych działań terapeutycznych, ale także organizowania wsparcia społecznego.

Grupa wsparcia w Fundacji „Mały Piesek Zuzi"

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością dobrze znają potrzeby swoich pociech. Należą do nich m.in.: potrzeba akceptacji, przyjaźni, zabawy, opieki, poczucia bezpieczeństwa, dostrzegania własnych zdolności i ograniczeń, a także potrzeba odpoczynku [13]. Często jednak zdarza się tak, że rodzice zapominają o swoich potrzebach. Istotne jest uwrażliwianie ich na to, aby wygospodarowali choć parę godzin w ciągu tygodnia i w tym czasie skupili się na sobie.

Postępując zgodnie ze swoim mottem: „Kompleksowe wsparcie rodzin dzieci niepełnosprawnych", Fundacja podjęła działania mające na celu organizowanie regularnych spotkań w ramach Grupy Wsparcia. Są to około dwugodzinne spotkania w środy od godz. 18:00 przy kawie i ciastku; uczestniczą w nich psycholog specjalizujący się w terapii rodzin oraz pedagog specjalny. Celem jest pomoc rodzicom w radzeniu sobie z problemem niepełnosprawności dziecka, własnymi emocjami i kłopotami. Zajęcia cieszą się dużym zainteresowaniem wśród rodziców zarówno podopiecznych Fundacji, jak i wśród rodziców z zewnątrz. Za olbrzymią zaletę tych spotkań uznawana jest możliwość zabrania dziecka ze sobą. W czasie zajęć dla rodziców wolontariusze zapew-

niają profesjonalną opiekę dzieciom, które znajdują się w tym czasie w pozostałych pomieszczeniach Fundacji.

Aktualnie na spotkania Grupy Wsparcia uczęszcza 5 rodziców, ale liczba ta systematycznie się zwiększa.

Formy wsparcia, z których korzystają rodzice podopiecznych Fundacji „Mały Piesek Zuzi"

Głównymi odbiorcami działań Fundacji są dzieci z niepełnosprawnością z Poznania i najbliższych okolic. W Ośrodku Fundacji odbywają się regularnie różnorakie zajęcia dla 21 dzieci w wieku od 2 do 12 lat. Oprócz podstawowych rozpoznań większość z podopiecznych Fundacji ma również stwierdzoną niepełnosprawność intelektualną – od stopnia lekkiego do głębokiego. Szczegółowe dane prezentuje tabela 4.

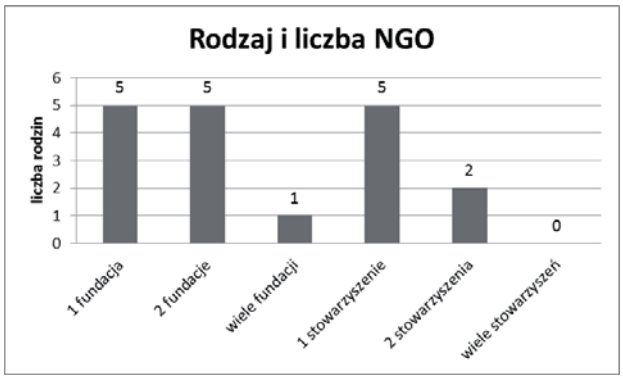
Tabela 4. Dzieci uczęszczające na zajęcia do Fundacji „Mały Piesek Zuzi"
Table 4. Children attending classes organized by the Foundation "Mały Piesek Zuzi"

Rozpoznanie	Wiek	Liczba dzieci
Mózgowe porażenie dziecięce	2–9 lat	4
Autyzm/zaburzenia ze spektrum autyzmu	4–8 lat	7
Zespół Aspergera	8 lat	1
Zaburzenia ogólnorozwojowe	5–12 lat	5
Zaburzenia słuchu	7 lat	1
Zaburzenia psychiczne	8 lat	1
Zaburzenia społeczno-emocjonalne	8 lat	1
Wada genetyczna	2 lata	1

W okresie kwiecień–maj 2013 roku rodzice/opiekunowie podopiecznych Fundacji zostali poproszeni o wypełnienie ankiety na temat wsparcia oferowanego przez NGO, z którego oni sami korzystają.

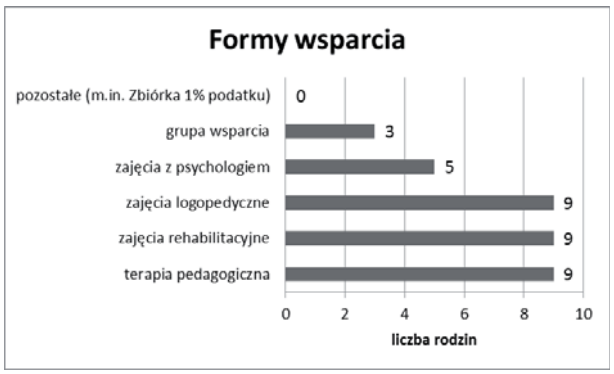
W badaniu wzięło udział 11 rodziców, w tym 9 rodzin z chłopcami oraz 2 rodziny z dziewczynkami. Dzieci były w wieku od 2 do 8 lat.

Uzyskane dane wskazują na to, iż zaledwie jedna rodzina korzysta ze wsparcia tylko jednej fundacji, natomiast wszyscy pozostali rodzice korzystają ze wsparcia co najmniej dwóch organizacji pozarządowych. Zdecydowanie większa liczba rodziców korzysta z pomocy fundacji (11 rodzin) niż stowarzyszeń (6 rodzin). Odpowiedzi rodziców prezentuje rycina 1.



Rycina 1. Liczba i rodzaj organizacji pozarządowych wspierających badane rodziny.
Figure 1. Number and type of NGOs supporting interviewed families.

Rodziny korzystają głównie ze wsparcia w postaci zapewnienia zajęć rehabilitacyjno-terapeutycznych dla dzieci; zajęcia te oferowane są im głównie w bezpłatnej formie (8 rodzin). Szczegółowe odpowiedzi prezentuje rycina 2.



Rycina 2. Rodzaje wsparcia rodzin.
Figure 2. Types of support for families.

Jedynie 4 rodziny korzystają z bezpośredniego, finansowego wsparcia ofiarowanego przez organizacje pozarządowe.

Głównymi powodami, dla których rodzice korzystają z pomocy organizacji pozarządowych, są: kompleksowe wsparcie (9 odpowiedzi), elastyczność dostosowywania pomocy do potrzeb podopiecznych (8 odpowiedzi) oraz szybki dostęp do zajęć, bez konieczności długiego oczekiwania (7 odpowiedzi).

Przy porównaniu organizacji pozarządowych i placówek opieki zdrowotnej to właśnie NGO są lepiej oceniane przez rodziców: 7 rodzin wskazało, iż zapewniają one bardziej kompleksową opiekę nad rodziną dziecka niepełnosprawnego. Szczegółowe odpowiedzi umieszczono na rycinie 3.

Rycina 3. Odpowiedzi na pytanie „Kto zapewnia bardziej kompleksowe wsparcie?"
Figure 3. Answers to the question „Who provides a more comprehensive support?"

Podsumowanie

Niepełnosprawność jednej osoby niesie za sobą konsekwencje dla całej rodziny. Jeśli osobą chorą jest dziecko, rodzice czują się szczególnie odpowiedzialni za uzyskanie odpowiedniej pomocy i kompleksowego wsparcia. Taka pomoc może być oferowana przez różnego rodzaju instytucje, w tym organizacje pozarządowe. Analizując przypadki rodzin będących pod opieką Fundacji „Mały Piesek Zuzi", można wyciągnąć wnioski, iż w ich opiniach organizacje non-profit mogą gwarantować całościową opiekę nad rodzinami dzieci niepełnosprawnych. Z danych PFRON wynika, że rodziny zamieszkujące miasta są w znacznie lepszej sytuacji niż mieszkańcy wsi [1]. Dlatego istotne jest zachęcanie rodzin dzieci niepełnosprawnych, niezależnie od miejsca zamieszkania, do działań oddolnych, mających na celu tworzenie oraz promowanie organizacji pozarządowych.

PIŚMIENNICTWO

1. Gmino, jaka jesteś? Badanie działalności gmin na rzecz osób niepełnosprawnych, PFRON, Warszawa 2008.
2. Kosmowski J., Szymczak S., Diagnoza stanu trzeciego sektora w Poznaniu. Badanie potrzeb z zakresu wsparcia NGO`s, Fundacja Edukacja dla Przyszłości, Poznań 2012, 23–25.
3. Ustawa z dnia 22 stycznia 2010 r. o zmianie ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz niektórych innych ustaw z dnia 24 kwietnia 2003 r., Dz.U. z 2010 r., nr 28, poz. 146.
4. Co to jest fundacja? Poradnik NGO, http://poradnik.ngo.pl/x/363120 (data dostępu: 08.05.2013).
5. Jaka jest różnica między fundacją a stowarzyszeniem? Administracja NGO, http://administracja.ngo.pl/x/340717 (data dostępu: 08.05.2013).
6. Biernacka S., Piecuch K., Styszko K., Aktywnie, Skutecznie, Lokalnie. Poradnik dla organizacji pozarządowych, Stowarzyszenie Doradców Europejskich PLinEU, Kraków 2009, 9, 10.
7. Przewłocka J., Polskie organizacje pozarządowe 2012, Stowarzyszenie Klon/Jawor, Warszawa 2013, 2, 3.
8. Karwowska M., Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian), Oficyna Wyd. IMPULS, Kraków 2003, 78–80.
9. Obuchowska I., Twardowski A., Kowalewski L. et al., Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa 2008, 21–27.
10. Kalista D., Koczwara M., Osuch M. et al., Dzieci korzystające ze świadczeń pomocy społecznej w 2011 roku, GUS, Kraków 2013, 50.
11. Maciarz A., Pedagogika lecznicza i jej przemiany, Wyd. Akadem. Żak, Warszawa 2001, 77.
12. Statut Fundacji na rzecz wspomagania rehabilitacji i szerzenia wiedzy kynologicznej „Mały Piesek Zuzi", Poznań 2006, 1.
13. Kozubska A., Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim, Wyd. Uczelniane Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2000, 233.

Adres do korespondencji:
mgr Joanna Nawrocka-Rohnka
e-mail: joannanawrocka@psiaterapia.pl