



inkubatorpomyslow.org.pl

# Powitalnik



Przewodnik dla rodziców mierzących się  
z diagnozą dziecka



„Powitalnik” to narzędzie wsparcia dla rodziców, którzy otrzymują diagnozę o niepełnosprawności bądź ciężkiej chorobie dziecka. Ma formę zestawu wręczanego rodzicom na oddziałach położniczych. Na zestaw składa się informator psychologiczny i prawny, baza kontaktów do rodziców-przewodników z podobnym doświadczeniem, karty pracy ułatwiające komunikację między rodzicami i innymi bliskimi dziecka oraz nagrania i opisy technik umożliwiających redukcję stresu w sytuacjach kryzysowych.

Powitalnik powstał na bazie doświadczeń ponad 60 mam, które podzieliły się swoim doświadczeniem diagnozy niepełnosprawności dziecka. Innowatorki zebrały również grupę około 20 przewodniczek, które okazały gotowość wspierania rodziców, którzy otrzymają „Powitalnik”.

## Dla kogo, czyli kto jest odbiorcą innowacji?

Innowacja powstała z myślą o:

- rodzicach otrzymujących w szpitalu diagnozę o możliwej niepełnosprawności bądź ciężkiej chorobie dziecka; jest to bardzo zróżnicowana grupa, o odmiennej sytuacji osobistej, finansowej czy zdrowotnej, łączy ich często poczucie zagubienia bądź przerażenia w obliczu otrzymanej diagnozy dziecka;
- personelu oddziałów położniczych, noworodkowych i pediatrycznych – położnych, pielęgniarach i pielęgniarkach, psychologach, doradczyńkach laktacyjnych oraz lekarzach i lekarkach towarzyszących rodzicom w doświadczeniu diagnozy dziecka.



## Przez kogo, czyli kto może wdrożyć innowację?

Innowacja skierowana jest przede wszystkim do oddziałów szpitalnych, w których przebywają dzieci w procesie diagnostycznym, w tym ginekologiczno-położniczych, noworodkowych, pediatrycznych, neurologicznych.

W dalszej kolejności innowacja może być wdrażana w gabinetach lekarskich, gdzie diagnozuje się poważne choroby lub niepełnosprawności dzieci, w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, komisjach orzeczniczych, ośrodkach pomocy społecznej i pomocy rodzinie, centrach rehabilitacyjnych oraz w organizacjach pozarządowych wspierających osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny.

## Po co, czyli na jakie problemy odpowiada innowacja?

Rocznie w Polsce rodzi się około 10 tysięcy dzieci z niepełnosprawnością. Personelowi medycznemu, który przekazuje rodzicom informację o diagnozie dziecka, często brakuje narzędzi skutecznego ich wspierania w tym krytycznym momencie życia.

Rodzicom mierzącym się z diagnozą dziecka towarzyszą różnorodne emocje, takie jak poczucie zagubienia, przerażenie, brak nadziei na szczęście, żaloba, niechęć do dziecka, strach o przyszłość czy poczucie samotności. „Powitalnik” pomaga zrozumieć te uczucia, równocześnie przekazując rzetelną wiedzę o dostępnym wsparciu.

## Jak to zrobić, czyli jak krok po kroku wdrożyć u siebie innowację?

Jeśli pracujesz w placówce medycznej lub innym miejscu, w którym w pierwszej kolejności rodziców mierzących się z diagnozą dziecka i chcesz, by otrzymali oni od Ciebie papierową wersję „Powitalnika”, skontaktuj się bezpośrednio ze Stowarzyszeniem Mudita, którego zespół opracował publikację ([powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl](mailto:powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl)).

Jeśli jesteś rodzicem albo inną osobą, która chce zapoznać się z „Powitalnikiem”, jego elektroniczną wersję możesz pobrać ze strony <https://stowarzyszeniemudita.pl/powitalnik>. Oprócz samej publikacji na stronie znaleźć można wzory przydatnych dokumentów oraz nagrania z ćwiczeniami antystresowymi.

„Powitalnik” jest dostępny w wersji do odczytu maszynowego, została stworzona również wersja w alfabecie Braille’a. Publikacja jest obecnie tłumaczona na język ukraiński.

## Czy to działa, czyli jak innowacja pomaga odbiorcom?

Rodzice mający za sobą diagnozę dziecka potwierdzili, że „Powitalnik” jest skutecznym źródłem wsparcia w obliczu trudności, z jakimi się mierzą. Wielu wspominało poczucie bezradności i osamotnienia towarzyszące im po otrzymaniu wiadomości o wyzwaniach zdrowotnych dziecka. Według nich „Powitalnik” może być wielką pomocą w tym trudnym momencie.

**Doświadczyłam mierzenia się z diagnozą. Chciałabym, by inni rodzice mieli większe wsparcie. Totalnie potrzebna i piękna publikacja.**

**Gdybym czytała go po diagnozie, czułabym się zaopiekowana z każdej strony.**

**Ogromne wsparcie dla rodziców, którzy po porodzie mierzą się z diagnozą dziecka. Dziękuję Stowarzyszeniu Mudita w imieniu swoim oraz wszystkich rodziców potrzebujących wsparcia.**

**Uważam, że to bardzo potrzebny poradnik. Pamiętam, jak my byliśmy zagubieni i nie wiedzieliśmy o wielu rzeczach! Ciągłe coś nowego, o czym dopiero się dowiadywaliśmy. Projekt wart Pokojowej Nagrody Nobla! Jak mi tego cholernie brakowało dwa lata temu.**

Personel medyczny, psychologowie i terapeuci podkreślali użyteczność „Powitalnika”, który jest narzędziem, jakiego brakowało specjalistom wspierającym rodziców w sytuacji okołodiagnostycznej.

**Często rodzice, babcie, osoby bliskie dziecku ze świeżo zdiagnozowaną niepełnosprawnością pytają mnie, co robić, od czego zacząć. Polecam to źródło informacji.**

**„Powitalnik” to doskonałe narzędzie wsparcia dla rodziców mierzących się z informacją o możliwej chorobie, niepełnosprawności bądź innych szczególnych potrzebach swojego nowo narodzonego dziecka.**

**To jedna z takich inicjatyw, której powstanie pokazało, jak bardzo była potrzebna od zawsze.**





## Ile to kosztuje?

Wersja elektroniczna publikacji dostępna jest bezpłatnie.

Szacunkowe koszty przygotowania egzemplarzy drukowanych wynoszą:

- wydruk publikacji – około 50 zł za sztukę,
- wysyłka – 20–40 zł (w zależności od liczby egzemplarzy).

Autorki innowacji starają się pozyskać finansowanie na wydruk kolejnych egzemplarzy „Powitalnika”, aby osoby potrzebujące mogły otrzymywać go bezpłatnie.

Co prawda w trakcie hospitalizacji dostęp do opieki psychologicznej jest bezpłatny (jednocześnie w wielu miejscach może być utrudniony, bądź niewystarczający), ale już po wyjściu ze szpitala koszt godziny terapii psychologicznej dla rodzica mierzącego się z diagnozą dziecka może wynieść około 150 zł brutto. Z kolei koszt godziny pracy urzędnika ośrodka pomocy społecznej odpowiedzialnego za udzielanie informacji w zakresie dostępnego wsparcia to minimum 30 zł brutto. Biorąc to wszystko pod uwagę, „Powitalnik” jest niskokosztowym rozwiązaniem, które może stanowić plaster na systemową lukę we wspieraniu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, dopóki nie zostaną wdrożone bardziej kompleksowe rozwiązania w tej kwestii.





# Kto za tym stoi, czyli o autorkach innowacji



Stowarzyszenie Mudita tworzy sieci wsparcia i realizuje pomoc wytchnieniową, psychologiczną, informacyjną i prawną, aby rodzinom osób z niepełnosprawnościami żyło się lepiej.

Stowarzyszenie oferuje m.in.:

- bezpłatny telefon zaufania dla bliskich osób z niepełnosprawnościami, pod którym dyżurują psycholożki lub psychoterapeutki;
- grupy wsparcia, w których bliscy osób z niepełnosprawnościami mogą w bezpiecznej przestrzeni dzielić się swoimi doświadczeniami;
- wsparcie wolontariuszy w codziennych obowiązkach domowych albo w opiece nad dzieckiem;
- punkt informacyjny w kwestiach formalnych i prawnych związanych z opieką nad osobą z niepełnosprawnością;
- pomoc w znalezieniu specjalistów z różnych dziedzin;
- strefy relaksu, gdzie mamy i opiekunki mogą odetchnąć od codzienności, wypić ciepłą kawę lub herbatę, odpocząć, porozmawiać, skorzystać z masażu lub innych przyjemności, podczas gdy dzieci biorą udział w ciekawych zajęciach lub są pod profesjonalną opieką.

W przygotowaniu publikacji uczestniczyło szerokie grono specjalistek: położne, psycholożki, terapeutki i prawniczki. W ramach innowacji powstał dodatkowo informator dla medyków, strona internetowa i baza materiałów dla rodziców-przewodników.

Powitalnik był testowany w 5 szpitalach oraz dodatkowo przez 15 położnych i organizacji, korzystających z publikacji w ramach pracy.



**Magdalena Kolczyńska** – koordynatorka projektu, absolwentka międzynarodowego prawa, praw człowieka i prawa humanitarnego oraz filozofii. Na co dzień zajmuje się monitoringiem i ewaluacją programów społecznych prowadzonych przez Unię Europejską i UNICEF. Pierwszy kontakt ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin miała dzięki katowickiemu Stowarzyszeniu Spes, będąc wolontariuszką na letnich wyjazdach integracyjnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. W 2020 roku rozpoczęła współpracę ze Stowarzyszeniem Mudita, gdzie zajmuje się rozwojem wsparcia dla rodziców otrzymujących diagnozę niepełnosprawności bądź ciężkiej choroby dziecka.

Można do niej pisać ze wszystkimi pytaniami, sugestiami i pomysłami dotyczącymi „Powitalnika” i wspierania rodziców przechodzących przez doświadczenie diagnozy dziecka.

# Kontakty i więcej informacji

**Magdalena Kolczyńska**

[powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl](mailto:powitalnik@stowarzyszeniemudita.pl)

731 669 862

**Maria Lewandowska-Woźniak**

Inkubator pomysłów prowadzony przez Fundację Stocznia

[innowacje@stocznia.org.pl](mailto:innowacje@stocznia.org.pl)

(22) 378 39 73

Więcej informacji: [www.powitalnik.pl](http://www.powitalnik.pl) oraz <https://inkubatorpomyslow.org.pl/innowacja/powitalnik-przewodnik-po-rodzicielstwie>.

Broszura w wersji w pełni dostępnej znajduje się na stronie:

<https://inkubatorpomyslow.org.pl/innowacja/powitalnik-przewodnik-po-rodzicielstwie>.





inkubator pomysłów

# Niecodzienne rozwiązania codziennych problemów

Tekst: Julianna Łoboda

Redakcja i korekta: Urszula Drabińska

Zdjęcia: Magdalena Kolczyńska (okładka), zespół Centrum Zdrowia Dziecka  
w Warszawie (str. 3 i 7), Karolina Prusińska (str. 10)

Projekt i skład: Kotbury, [www.kotbury.pl](http://www.kotbury.pl)

lipiec 2023



Laboratorium  
Innowacji  
Społecznych



Fundusze  
Europejskie  
Wiedza Edukacja Rozwój



Rzeczpospolita  
Polska

Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny

