

Mapa Rodziny. Model wsparcia rodziny dziecka z niepełnosprawnością

Opis modelu, wnioski i rekomendacje

Publikacja końcowa projektu „Mapa Rodziny - kompleksowe wsparcie rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami” (umowa 26/348/DML/2026), zrealizowanego w konkursie regrantingowym „Działamy lokalnie!” Stowarzyszenia CREO w ramach programu PFRON „Moc lokalnych inicjatyw”. Okres realizacji: 1 marca - 30 września 2026. Obszar: Poznań, powiat śremski, powiat chodzieski.

Wersja do publikacji

Spis treści

Streszczenie

Wprowadzenie

- O projekcie
- O Fundacji
- Po co ta publikacja
- Dla kogo
- Jak czytać

Część 1. Opis modelu wsparcia rodziny „Mapa Rodziny”

- 1.1 Istota modelu
- 1.2 Podstawy i inspiracje
- 1.3 Dla kogo jest ten model
- 1.4 Zasady modelu
- 1.5 Przebieg pracy z rodziną
- 1.6 Narzędzia modelu
- 1.7 Typologia sytuacji rodzin
- 1.8 Pomiar zmiany
- 1.9 Zespół i kompetencje
- 1.10 Warunki wdrożenia przez inną organizację
- 1.11 Czego model nie robi

Część 2. Wnioski

- A. Wnioski z rozpoznania potrzeb, czyli dlaczego ten projekt
- B. Wnioski z projektowania i wdrażania modelu
- C. Wnioski z pracy z rodzinami

Część 3. Rekomendacje i dobre praktyki

- 3.1 Rekomendacje dla organizacji, które chcą wdrożyć model
- 3.2 Rekomendacje dla instytucji lokalnych
- 3.3 Rekomendacje systemowe dla grantodawców i polityki publicznej
- 3.4 Rekomendacje dla Fundacji: doskonalenie modelu w kolejnej edycji
- 3.5 Dobre praktyki
- 4. Plan upowszechnienia modelu

Załączniki

- Narzędzia modelu
- Słownik pojęć
- Nota o autorach i podziękowania

Streszczenie

System pomocy widzi zwykle w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jedną osobę: opiekuna, najczęściej mamę. Rodzeństwo, dziadkowie i inni bliscy też codziennie niosą część ciężaru, a wsparcia nie dostają. Projekt „Mapa Rodziny” sprawdzał, jak pracować z rodziną jako całością.

Model zaczyna się od trzech spotkań z rodziną. Na pierwszym razem rysujemy genogram, czyli rysunek trzech pokoleń rodziny i relacji między nimi. Na drugim rysujemy ekomapę, czyli obraz tego, kto i co wspiera rodzinę z zewnątrz, i rozmawiamy o potrzebach każdej osoby. Na trzecim omawiamy z rodziną jej Indywidualną Mapę Wsparcia Rodziny: jedną kartkę z celami, podziałem zadań i pierwszym krokiem. Potem rodzina korzysta z warsztatów (osobnych dla rodziców, dzieci, rodzeństwa i dziadków), z konsultacji indywidualnej i ze spotkań integracyjnych. Zmianę mierzymy tą samą ankietą przed udziałem i po udziale, a próg, od którego mówimy o poprawie, ustalamy przed pierwszym pomiarem. Model ma trzynaście narzędzi i 25 przykładowych map dla typowych sytuacji rodzin, dzięki którym specjalista przygotowuje mapę w 45 minut. Diagnoza razem z mapą zajmuje specjalistom 3 godziny 45 minut na rodzinę. Budżet projektu w przeliczeniu na jedną rodzinę to 1 996 zł za cały cykl.

Wnioski porządkujemy według tego, skąd pochodzą. Przed projektem rozmawialiśmy z ponad 120 rodzinami i 90% z nich mówiło, że dostępne programy są adresowane do jednego opiekuna. Przy projektowaniu narzędzi nauczyliśmy się kilku rzeczy, które opisujemy szczegółowo w części 2. Rodzic nie powinien czytać w swoich dokumentach notatek pisanych dla zespołu. Ankieta z kodem rodziny w grupie 25 rodzin nie jest anonimowa i nie wolno jej tak nazywać. Rysunek, który rodzina dostaje do ręki, ma być zrozumiały bez legendy. Proóg poprawy ustala się przed pomiarem, a nie po obejrzeniu wyników. Przykładowe mapy dobieramy według tego, co jest teraz w rodzinie najtrudniejsze, a nie według diagnozy dziecka. Zadanie wpisane babci czy sąsiadowi bez ich zgody zostaje na papierze. Jedną rodzinę rozliczamy tylko w jednym projekcie.

Rekomendacje kierujemy do czterech grup. Organizacjom, które chcą wdrożyć model, radzimy rekrutować rodziny od pierwszego miesiąca projektu, pracować w parze specjalistów, docierać do rodzin przez lokalne instytucje, którym rodziny już ufają, i opisywać dokumenty kodem zamiast nazwiska. Instytucjom lokalnym proponujemy pracę z rodziną na tej samej mapie i mówienie rodzinie już przy pierwszym spotkaniu, co jej przysługuje. Grantodawców prosimy o finansowanie wsparcia dla rodzeństwa i dziadków, o wskaźniki liczone na rodzinę, o czas w budżecie na rozpoznanie relacji w rodzinie i o pomiar przed udziałem i po udziale jako standard. Ostatnią grupę rekomendacji kierujemy do siebie, na kolejną edycję.

Publikację udostępniamy na stronie Fundacji. Narzędzia modelu przekazujemy organizacjom i instytucjom w ramach szkolenia i wdrożenia.

Wprowadzenie

O projekcie

Fundacja Laboratorium Marzeń zrealizowała projekt „Mapa Rodziny - kompleksowe wsparcie rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami” od 1 marca do 30 września 2026 roku w Poznaniu oraz w powiatach śremskim i chodzieskim. Projekt otrzymał grant w wysokości 49 900 zł w konkursie regrantingowym „Działamy lokalnie!”. Konkurs prowadzi operator, Stowarzyszenie Centrum Rozwoju Edukacji Obywatelskiej CREO, w ramach programu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) „Moc lokalnych inicjatyw”. Numer umowy: 348/DML/2026.

Od lat widzimy tę samą lukę. Programy wsparcia są adresowane niemal wyłącznie do jednego rodzica, najczęściej matki. Tymczasem niepełnosprawność dziecka zmienia życie całej rodziny, także rodzeństwa, dziadków i innych bliskich. Dlatego projekt objął pięć działań:

1. diagnozę sytuacji rodziny z pomocą genogramu i ekomapy,
2. opracowanie dla każdej rodziny Indywidualnej Mapy Wsparcia Rodziny,
3. warsztaty i konsultacje dla rodziców,
4. warsztaty dla dzieci z niepełnosprawnościami, dla rodzeństwa oraz dla dziadków i bliskich, a także spotkania integracyjne rodzin,
5. monitoring, ewaluację i upowszechnienie wypracowanego modelu.

We wniosku o grant zaplanowaliśmy objęcie wsparciem 25 rodzin: 25 dzieci z niepełnosprawnością i 50 osób z ich otoczenia. Partnerami projektu były Szpital Powiatowy w Śremie oraz Ośrodek Rehabilitacyjny Sarbka. Partnerów spoza Poznania wybraliśmy celowo, bo model miał od początku działać także tam, gdzie do specjalisty jedzie się kilkadziesiąt minut.

O Fundacji

Fundacja Laboratorium Marzeń działa od 2018 roku na rzecz dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodzin. W Poznaniu prowadzi ośrodek diagnostyczno-rehabilitacyjny Wielkopolskie Laboratorium Kompetencji, punkt konsultacyjny W Punkt dla rodzin, które szukają pierwszej pomocy, Akademię Piłkarską Pełnosprytni oraz pierwszą w Polsce szkołę rodzenia dla rodziców spodziewających się dziecka z niepełnosprawnością. Razem tworzą one Model Laboratorium Marzeń, czyli drogę, którą przechodzimy z rodzicem od pierwszego niepokoju, przez diagnozę i terapię, do rozwoju potencjału dziecka. W tej drodze brakowało nam jednego etapu: wspólnego z całą rodziną rozpoznania, kto kogo wspiera i kto potrzebuje wsparcia. „Mapa Rodziny” ten etap uzupełnia.

Po co ta publikacja

We wniosku zobowiązaliśmy się opracować jeden model pracy z rodziną jako całością, oparty na genogramie, ekomapie i Indywidualnej Mapie Wsparcia Rodziny, i ten model upowszechnić. Tę publikację piszemy z trzech powodów. Chcemy opisać model tak, żeby inna organizacja, poradnia albo ośrodek mogły go wdrożyć u siebie. Chcemy uczciwie powiedzieć, czego nauczyliśmy się w trakcie, także na własnych błędach. Chcemy też wskazać, co warto zmienić w naszej pracy, w praktyce instytucji lokalnych i w sposobie finansowania wsparcia rodzin.

Dla kogo

Piszemy do trzech grup czytelników. Pierwsza to organizacje pozarządowe i placówki, które pracują z rodzinami dzieci z niepełnosprawnościami i szukają sposobu na uporządkowanie wsparcia. Druga to instytucje, do których rodzina trafia najpierw: poradnie, szpitale, ośrodki pomocy społecznej, przedszkola i szkoły. Trzecia to grantodawcy i osoby, które decydują o programach wsparcia. To od nich zależy, czy system nadal będzie widział w rodzinie tylko jednego opiekuna.

Jak czytać

Część 1 opisuje model: zasady, przebieg pracy z rodziną, narzędzia, sposób mierzenia zmiany, zespół i warunki wdrożenia. Część 2 zbiera wnioski z rozpoznania potrzeb przed projektem, z projektowania i wdrażania narzędzi oraz z pracy z rodzinami. Część 3 zawiera rekomendacje dla czterech grup odbiorców, dobre praktyki i plan upowszechnienia. W załącznikach wymieniamy narzędzia modelu i wyjaśniamy, jak można z nich skorzystać.

Dwie uwagi o rzetelności. W tekście oddzielamy to, co wynika z dokumentacji projektu, od tego, co proponujemy i co dopiero trzeba sprawdzić. Ankiety w tym modelu opracowaliśmy sami i nie przeszły one standaryzacji, dlatego wyniki pokazują zmianę, którą deklarują uczestnicy. Nie mówią o zmianie klinicznej u dziecka. Piszemy o tym wprost, żeby czytelnik wiedział, co wyniki mówią, a czego nie.

Część 1. Opis modelu wsparcia rodziny „Mapa Rodziny”

1.1 Istota modelu

„Mapa Rodziny” to sposób pracy z rodziną dziecka z niepełnosprawnością, w którym wsparcie dostaje cała rodzina, a nie jeden rodzic. Zaczynamy od rozmowy o relacjach: kto w rodzinie jest blisko, a kto daleko, kto podejmuje decyzje, kto opiekuje się dzieckiem na co dzień, kto może pomóc i kto sam potrzebuje pomocy. Potem patrzymy szerzej, na otoczenie rodziny: przedszkole, poradnię, lekarza, urząd, pracę rodziców, sąsiadów i znajomych.

Na tej podstawie, razem z rodziną, spisujemy jedną kartkę. Nazywamy ją Indywidualną Mapą Wsparcia Rodziny (w skrócie: mapą). Z mapy widać, czego potrzebuje dziecko i każda osoba w rodzinie, jakie są trzy najważniejsze cele, kto co bierze na siebie i od czego zacząć w tym tygodniu. Rodzina zabiera mapę do domu i wraca do niej na kolejnych spotkaniach, dlatego piszemy ją jej językiem.

Większość diagnoz, z którymi przychodzą do nas rodzice, to diagnozy funkcjonalne: opisują, co dziecko już potrafi, a czego jeszcze nie. W tym modelu robimy coś innego, co nazywamy diagnozą relacyjną. Pytamy, kto stoi obok dziecka i jak w rodzinie rozkłada się ciężar opieki. Wniosek o grant opisuje to jako zmianę perspektywy „z rodzica jako jedyne go opiekuna na model współdzielonej odpowiedzialności”.

1.2 Podstawy i inspiracje

Model łączy cztery znane podejścia. Naszym wkładem jest złożenie ich w trzy spotkania z rodziną, które mała organizacja przeprowadzi w mieście i na wsi.

1. **Podejście systemowe do rodziny.** Rodzinę traktujemy jak układ powiązanych ze sobą osób. Gdy zmienia się sytuacja jednej z nich, zmienia się też sytuacja pozostałych. Niepełnosprawność dziecka dotyczy więc rodzeństwa, dziadków i innych bliskich, a nie wyłącznie rodzica, który jeździ z dzieckiem na terapię.
2. **Genogram.** To rysunek trzech pokoleń rodziny, na którym zaznacza się relacje, role i obciążenia. Wywodzi się z terapii rodzin w tradycji Murraya Bowena, a jego zapis ustandaryzowali Monica McGoldrick i Randy Gerson. Używamy uproszczonej legendy, bo rysunek ma być czytelny dla rodziny, a nie wyłącznie dla specjalisty.
3. **Ekomapa.** To rysunek rodziny w jej otoczeniu. Instytucje i ludzie są kręgami wokół rodziny, a linie pokazują, skąd przychodzi pomoc, co obciąża i czego brakuje. Narzędzie wprowadziła Ann Hartman w pracy socjalnej w latach siedemdziesiątych.
4. **Planowanie skoncentrowane na rodzinie.** Oznacza to, że cele wybiera rodzina, a specjalista pomaga je nazwać tak, żeby dało się sprawdzić, czy się udały. Osoby z otoczenia dostają zadanie tylko wtedy, gdy same się na nie zgodzą.

„Mapa Rodziny” jest częścią Modelu Laboratorium Marzeń, czyli drogi, którą prowadzimy rodzica od pierwszego niepokoju, przez diagnozę i terapię, do rozwoju potencjału dziecka. Wcześniej brakowało w niej rozpoznania relacji w rodzinie i wspólnego z nią planowania wsparcia.

1.3 Dla kogo jest ten model

Adresat. Model jest przeznaczony dla rodzin, które wychowują dziecko z niepełnosprawnością do 17. roku życia, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności. Wsparcie obejmuje dziecko, rodziców lub opiekunów, zdrowe rodzeństwo oraz dziadków i inne bliskie osoby: ciotce, wujków, chrzestnych, przyjaciół domu. We wniosku zaplanowaliśmy 25 rodzin i 75 osób, czyli 25 dzieci z niepełnosprawnością i 50 osób z ich otoczenia.

Kto może wziąć udział. Warunki wejścia zapisaliśmy w formularzu zgłoszeniowym:

- dziecko ma orzeczenie o niepełnosprawności albo jest w trakcie orzekania; do teczki rodziny trafia kopia orzeczenia potwierdzona za zgodność z oryginałem,
- rodzic lub opiekun zgłasza rodzinę i wskazuje, kto z bliskich chce wziąć udział i w czym,
- rodzina podpisuje zgody na udział, na przetwarzanie danych (w tym danych o zdrowiu dziecka) i na udostępnienie dokumentów przy ewentualnej kontroli projektu; zgoda na wykorzystanie wizerunku jest osobna i nie warunkuje udziału,
- udział jest bezpłatny i rodzina potwierdza, że nie ponosi żadnych opłat.

Modelem nie obejmujemy rodzin, w których dziecko nie ma orzeczenia, dzieci powyżej 17 lat ani sytuacji przemocy. W sytuacji przemocy potrzebna jest interwencja prowadzona przez psychologa i właściwe instytucje, a nie praca nad mapą.

Obszar. Model projektowaliśmy od początku zarówno dla dużego miasta, jak i dla mniejszych miejscowości. W projekcie pracowaliśmy w Poznaniu, w powiecie śremskim i w powiecie chodzieskim. Rodzina, która mieszka daleko, może połączyć dwa pierwsze spotkania w jedno albo spotkać się ze specjalistą online.

Partnerzy lokalni. Rodziny najczęściej trafiają do nas przez instytucje, które już znają i którym ufają. W projekcie były to: Szpital Powiatowy w Śremie, Ośrodek Rehabilitacyjny Sarbka, przedszkola i szkoły oraz nasz ośrodek diagnozy i terapii w Poznaniu, Wielkopolskie Laboratorium Kompetencji (WLK). Partner kieruje rodzinę do projektu, udostępnia salę i wie, jakie wsparcie jest dostępne w okolicy. Bez niego model docierałby tylko do rodzin z dużego miasta.

1.4 Zasady modelu

1. **Cała rodzina, nie jeden opiekun.** Każda osoba w rodzinie ma w mapie własną linijkę i własną potrzebę. Tak jest nawet wtedy, gdy potrzeba brzmi „chcę wiedzieć, jak pomagać, żeby nie zaszkodzić”. Dzięki temu rodzeństwo i dziadkowie przestają być tłem opowieści o dziecku.
2. **Zadanie tylko za zgodą osoby.** Nikomu nie wpisujemy zadania, na które sam się nie zgodził, a przy osobach nieobecnych piszemy „do rozmowy”. Zadanie narzucone z zewnątrz zwykle nie zostaje wykonane i znowu spada na rodzica.
3. **Cel, który rodzina umie sama sprawdzić.** Piszemy na przykład „Zosia je z nami przy stole trzy razy w tygodniu”, a nie „poprawa funkcjonowania”. Przy każdym celu dopisujemy, po czym rodzina pozna, że się udał. Bez tego po kilku tygodniach nikt nie wie, czy coś się zmieniło.
4. **Co najmniej jeden cel dla dorosłego albo rodzeństwa.** Przynajmniej jeden cel w mapie dotyczy rodzica, rodzeństwa albo dziadków, a nie dziecka z niepełnosprawnością. Gdyby wszystkie cele dotyczyły dziecka, mapa stałaby się kolejnym planem terapii.

5. **Dwie części mapy.** Mapa ma część dla rodziny i notatkę specjalisty z obserwacjami zespołu, która zostaje w teczce. Nauczyliśmy się tego na własnym błędzie: w innych naszych kartach rodzice przez trzy miesiące czytali zapisy przeznaczone dla zespołu.
6. **Próg pomiaru ustalony przed pomiarem.** Zanim rodzina wypełni pierwszą ankietę, zapisujemy, jaką zmianę uznamy za poprawę. Gdyby próg ustalać po zobaczeniu wyników, łatwo byłoby go dopasować do tego, co wyszło.
7. **Kod rodziny zamiast nazwiska.** Na ankietach i kartach wpisujemy kod rodziny (od R-01 do R-25) i rolę osoby, na przykład „siostra, 12 lat”. Zestawienie kodów z nazwiskami ma tylko koordynator. Nie nazywamy tych ankiet anonimowymi, bo to badanie pseudonimizowane: nazwisko zastępuje kod, ale klucz do kodu istnieje. Rodzina ma prawo o tym wiedzieć.
8. **Bez obietnic efektów terapii i kwot świadczeń.** Piszemy, co robimy i po czym rodzina pozna zmianę. O świadczeniach piszemy: „W Punkt pomoże sprawdzić, co Wam przysługuje”, a nie „dostaniecie X zł”. W Punkt to nasz bezpłatny punkt konsultacyjny dla rodzin. Terapia w WLK jest odpłatna i w mapie zawsze stoi przy niej to słowo.
9. **Rysunek, który rodzina rozumie bez legendy.** Skrótory fachowe zapisujemy w tabeli osób, a nie na rysunku. Rysujemy tylko te relacje, które coś znaczą: bardzo bliskie, konfliktowe, z dystansem albo zerwane. Brak linii oznacza zwykłą, dobrą relację.
10. **Jedna rodzina w jednym projekcie.** Każda karta konsultacji ma na stałe wpisany numer umowy projektu. Tej samej rodziny ani tej samej godziny pracy specjalisty nie wykazujemy w dwóch projektach naraz.

1.5 Przebieg pracy z rodziną

Praca z rodziną ma siedem kroków, w tym trzy spotkania z rodziną i jeden krok pracy zespołu bez niej.

Wniosek o grant opisuje dziewięć rezultatów, oznaczonych od R1 do R9. W tabelach tej części podajemy przy dokumencie numer rezultatu, którego jest dowodem. Na przykład R3 to rezultat „opracowanie Indywidualnych Map Wsparcia Rodziny”, a jego dowodem jest protokół spotkania, na którym omawiamy mapę z rodziną.

Krok	Cel	Kto	Czas	Narzędzie	Co zostaje w teczce
0. Zgłoszenie	wejście rodziny do projektu, nadanie kodu, zgody	koordynator	15 min	formularz zgłoszeniowy	formularz, kopia orzeczenia, zgody
0a. Ankieta przed udziałem	punkt wyjścia: rodzic, rodzeństwo, dziadkowie i bliscy	rodzina, przy pierwszym spotkaniu	10 min na osobę	ankiety dla rodzica, rodzeństwa, dziadków	ankiety wypełnione przed udziałem
1. Spotkanie 1: rozmowa do genogramu	kto jest w rodzinie, jakie są relacje, role, zasoby i obciążenia	psycholog albo pedagog specjalny	45 min	scenariusz rozmowy i arkusz genogramu	genogram, karta konsultacji

2. Spotkanie 2: rozmowa do ekomapy i potrzeby	otoczenie rodziny, czego brakuje, co przeszkadza, potrzeby dziecka i co najmniej dwóch innych osób	ten sam specjalista	45 min (z kartą potrzeb 60-70 min)	scenariusz rozmowy i arkusz ekomapy, karta potrzeb	ekomapa, karta potrzeb, karta konsultacji
3. Przygotowanie mapy	propozycja mapy na podstawie najbliższego przykładu, bez rodziny	dwoje specjalistów	45 min	wzorzec mapy i przykład z typologii	mapa (część dla rodziny i notatka specjalisty), karta konsultacji
4. Spotkanie 3: omówienie mapy	rodzina poprawia mapę, wybiera cele i zgadza się na zadania	specjalista i rodzina	45 min	scenariusz spotkania i protokół	protokół (dowód R3), mapa po poprawkach, karta konsultacji
5. Wsparcie według mapy	warsztaty dla czterech grup, konsultacja indywidualna, spotkania integracyjne	zespół	według harmonogramu	karta konsultacji, listy obecności	karty, listy obecności
6. Ankieta po udziale	pomiar końcowy: te same osoby, te same pytania	rodzina, po ostatnim działaniu	10 min na osobę	te same ankiety	ankiety wypełnione po udziale

Wsparcie według mapy (krok 5) obejmowało w projekcie: 6 warsztatów dla rodziców po 3 godziny, 6 warsztatów rozwojowych dla dzieci z niepełnosprawnością w małych grupach, 4 warsztaty dla zdrowego rodzeństwa, 4 warsztaty dla dziadków i bliskich, 1 konsultację indywidualną dla każdej rodziny, poświęconą celowi z mapy, oraz 3 spotkania integracyjne rodzin. Z mapy wynika, kto z rodziny przychodzi na które warsztaty.

Czas pracy specjalistów na jedną rodzinę. Pierwsze spotkanie trwa 45 minut, drugie 45 minut, przygotowanie mapy zajmuje dwojgu specjalistom po 45 minut (razem 90 minut), a omówienie mapy 45 minut. Łącznie daje to **225 minut, czyli 3 godziny 45 minut** na diagnozę i mapę, bez konsultacji indywidualnej i warsztatów. Budżet wniosku przewidywał więcej. Pozycja A1 (wynagrodzenie dwojga specjalistów za diagnozę rodzin, 2 osoby po 40 godzin) daje 3,2 godziny na rodzinę. Pozycja A4 (przygotowanie map, 2 osoby po 25 godzin) daje 2 godziny na rodzinę. Zapas idzie na telefony, rozmowy z nieobecnymi bliskimi i rodziny, które potrzebują więcej uwagi.

Rodziny, które dojeżdżają z daleka, mogą połączyć pierwsze i drugie spotkanie w jedno, 90-minutowe. Rozmowę prowadzi jedna osoba, a druga może notować. Dziecko z niepełnosprawnością nie musi uczestniczyć w rozmowach. Rodzeństwo powyżej 10 lat może być obecne przy części o rodzeństwie, jeśli chcą tego rodzic i samo dziecko.

1.6 Narzędzia modelu

Model ma trzynaście narzędzi. Dziewięć służy do diagnozy i dokumentacji, cztery do przygotowania mapy. Każde narzędzie, które trafia do rąk rodziny, ma wersję do druku na kartce A4, z logo Fundacji i stopką z informacją o finansowaniu z PFRON, czyli Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Narzędzie	Co robi	Dla kogo
01 Rozmowa do genogramu i arkusz	scenariusz 45-minutowej rozmowy w sześciu krokach (dom, trzy pokolenia, relacje, role, obciążenia, zasoby), legenda symboli, instrukcja rysowania	prowadzący; rodzina widzi arkusz
02 Rozmowa do ekomapy i arkusz	scenariusz 45-minutowej rozmowy: zwykły tydzień rodziny, dwanaście kręgów otoczenia po dwie minuty, kto wszystko koordynuje, podsumowanie; legenda linii	prowadzący; rodzina widzi arkusz
03 Ankieta dla rodzica, przed udziałem i po udziale	komunikacja w rodzinie, obciążenie opieką, potrzeby; po udziale także pytania wprost o zmianę (R4)	rodzic, opiekun
04 Ankieta dla rodzeństwa, przed udziałem i po udziale	dwie wersje: dla dzieci 7-12 lat (trzy buźki) i 13-17 lat (skala 1-5); rozumienie emocji, radzenie sobie z nimi, miejsce w rodzinie (R5)	rodzeństwo
05 Ankieta dla dziadków i bliskich, przed udziałem i po udziale	wiedza, gotowość do pomocy, zaangażowanie; po udziale także formularz samooceny (R6)	dziadkowie, bliscy
06 Karta potrzeb dziecka i rodziny	cztery obszary codzienności dziecka (rozwój, nauka, emocje, relacje), jedna linijka na każdą osobę, trzy rzeczy, od których zacząć, i to, czego rodzina nie chce (R2)	prowadzący z rodziną
07 Karta konsultacji	karta pracy specjalisty: jedno spotkanie to jedna karta, z godzinami, odniesieniem do celu z mapy i numerem umowy wpisanym na stałe (R2, R8)	prowadzący; dokument wewnętrzny
08 Scenariusz spotkania podsumowującego i protokół	45 minut omawiania mapy sekcja po sekcji, cele ustalane przy rodzinie, zadania za zgodą, pierwszy krok, protokół (R3)	prowadzący z rodziną
09 Formularz zgłoszeniowy	dane kontaktowe, dziecko i orzeczenie, kto z rodziny w czym uczestniczy, miejsce i pory spotkań, potrzeby związane z dostępnością, pięć zgód, część dla koordynatora (R1)	rodzic; koordynator
Wzorzec mapy	szkielet mapy: dziesięć sekcji dla rodziny, pięć sekcji notatki specjalisty, sposób dopasowania do rodziny, wzór protokołu	dwoje specjalistów
Typologia 25 sytuacji rodzin	25 przykładowych map dla różnych sytuacji rodzin (rodziny fikcyjne) i wskazówki, jak wybrać najbliższy przykład	specjalista

Katalog form wsparcia	wspólna lista nazw: wsparcie w projekcie, w systemie publicznym, w Modelu Fundacji, pomoc od ludzi z otoczenia i typowe przeszkody	specjalista, W Punkt
Program rysujący genogram	rysuje genogram, tabelę osób i gotowy plik PDF na podstawie danych wpisanych przez specjalistę; zatrzymuje się i nie rysuje, gdy dane się ze sobą nie zgadzają	zespół

Indywidualna Mapa Wsparcia Rodziny, sekcja po sekcji

Mapa jest sercem modelu. Wniosek wymaga, żeby opisywała sześć rzeczy: potrzeby dziecka, potrzeby każdego członka rodziny, cele krótko- i długoterminowe, formy wsparcia, zadania bliskich oraz to, co rodzinie pomaga, i to, co przeszkadza. Wzorzec rozkłada te sześć elementów na dziesięć sekcji dla rodziny i pięć sekcji notatki specjalisty.

Część dla rodziny:

1. **Nasza rodzina dziś.** Pięć do ośmiu zdań na podstawie genogramu i ekomapy: kto mieszka razem, kto jest blisko, co dobrze działa (zawsze co najmniej dwie mocne strony) i co jest teraz najtrudniejsze, opisane słowami rodziny. Mapa nie zaczyna się od diagnozy.
2. **Czego potrzebuje dziecko.** Potrzeby dziecka, nazwanego po imieniu, w czterech obszarach codzienności: rozwój, nauka, emocje, relacje.
3. **Czego potrzebuje każdy z nas.** Jedna linijka na osobę, z dopiskiem, skąd to wiemy: z rozmowy czy z ankiety.
4. **Nasze cele.** Najwyżej trzy cele na czas projektu i trzy na później, każdy z dopiskiem, po czym rodzina pozna, że się udał.
5. **Co nam pomaga i skąd.** Ludzie i instytucje z ekomapy, z informacją, co dają i jak łatwo z tego skorzystać.
6. **Kto co bierze na siebie.** Tabela: kto, jakie zadanie, jak często i czy się zgodził. Jedna mała rzecz na osobę. To najważniejsza tabela mapy.
7. **Formy wsparcia, które polecamy.** Trzy grupy: w projekcie (bezpłatnie), w systemie publicznym (bezpłatnie, poza projektem, z osobą, która pomoże je załatwić) i w Modelu Fundacji (dalsza droga; przy WLK zawsze słowo „odpłatnie”).
8. **Co może być trudne i jak to obejdziemy.** Dwie do czterech przeszkód nazwanych wprost, na przykład brak czasu, dojazd, pieniądze, zdrowie rodzica, niezgoda w rodzinie, kolejka do specjalisty. Przy każdej jeden sposób obejścia albo osoba, która pomoże.
9. **Pierwszy krok.** Jedno zdanie o czymś, co rodzina robi w tym tygodniu, w kwadrans, żeby zacząć pracę nad pierwszym celem.
10. **Podpisy i następne spotkanie.** Data omówienia mapy, podpisy rodziny i specjalistów, termin konsultacji.

Notatka specjalisty, która zostaje w teczce, ma pięć krótkich sekcji. W pierwszej specjalista zapisuje, na czym oparł mapę (daty spotkań i kto je prowadził), co jest jednocześnie listą dowodów. W drugiej notuje sygnały, które obserwuje, na przykład przeciążenie opiekuna, rodzeństwo w roli opiekuna, konflikt o metody terapii albo izolację, bez stawiania etykiet klinicznych bez badania. Trzecia łączy mapę

z warsztatami i konsultacjami projektu i potwierdza, że rodzina nie jest liczona w innym projekcie. Czwarta wskazuje, co w tej rodzinie trzeba dopasować w pierwszej kolejności. Piąta zbiera pytania do lekarza i do rodziny, na które nie ma jeszcze odpowiedzi.

Część dla rodziny piszemy krótkimi zdaniami, bez żargonu projektowego, zwracając się do rodziny „Wy”, a do dziecka po imieniu.

1.7 Typologia sytuacji rodzin

Nie chcieliśmy dawać specjalistom jednego pustego formularza. Przygotowaliśmy 25 przykładowych map, po jednej dla typowej sytuacji rodziny. Każda opisuje rodzinę fikcyjną, która nie istnieje. Specjalista wybiera przykład najbliższy rodzinie, z którą pracuje, i zmienia w nim to, co trzeba.

Przykłady różnią się w trzech wymiarach:

1. **Dziecko:** wiek (0-3, 3-6, 7-12, 13-17 lat) i rodzaj niepełnosprawności (ruchowa, intelektualna, spektrum autyzmu, ADHD, zmysłów, genetyczna, sprzężona, po urazie).
2. **Rodzina:** dwoje rodziców, jeden rodzic, rodzice po rozstaniu, kilka pokoleń pod jednym dachem, rodzina zastępcza, dziadkowie jako opiekunowie, rodzina wielodzietna, rodzina z zagranicy, rodzice pracujący na zmiany albo za granicą.
3. **Główna trudność:** świeża diagnoza, wypalenie opiekuna, rodzeństwo w cieniu, dziadkowie, którzy nie przyjmują diagnozy do wiadomości, konflikt o metody terapii, izolacja, zmiana etapu (przedszkole, szkoła, dorosłość), zdrowie psychiczne rodzica, pieniądze i dojazdy, żałoba po zmianie.

Jak wybrać przykład. Zaczynamy od głównej trudności, potem patrzymy na skład rodziny, a na końcu na diagnozę dziecka. Specjalista pyta rodzinę, co jest dla niej teraz najtrudniejsze, i szuka przykładu z tą samą trudnością. Potem sprawdza, czy skład rodziny jest podobny. Diagnoza dziecka może być inna niż w przykładzie, bo sekcję o potrzebach dziecka i tak przepisuje się z karty potrzeb. Gdy pasują dwa przykłady, lepszy jest ten, w którym rodzeństwo i dziadkowie przypominają realną rodzinę, bo tabelę zadań najtrudniej przerobić.

Po co przykłady. Dopasowanie przykładu do rodziny zajmuje około 45 minut w dziesięciu krokach. Sekcję „Nasza rodzina dziś” specjalista zawsze pisze od nowa, słowami rodziny, a cele i zadania ustala dopiero przy niej. Przykłady dają też zespołowi wspólny język: te same nazwy form wsparcia i ten sam układ mapy.

1.8 Pomiar zmiany

Model mierzy zmianę u trzech grup osób z otoczenia dziecka, zgodnie z rezultatami R4, R5 i R6 z wniosku:

- **u rodziców:** komunikację w rodzinie i obciążenie opieką (ankieta dla rodzica),
- **u zdrowego rodzeństwa:** rozumienie emocji i radzenie sobie z nimi (ankieta dla rodzeństwa w dwóch wersjach wiekowych),
- **u dziadków i bliskich:** wiedzę o potrzebach dziecka i gotowość do wspierania rodziny (ankieta z formularzem samooceny).

Pomiar opiera się na pięciu zasadach.

1. **Jedna skala.** We wszystkich ankietach dla dorosłych i nastolatków odpowiedzi mają pięć stopni: wcale, rzadko, czasami, często, prawie zawsze. Dzieci w wieku 7-12 lat odpowiadają, wskazując jedną z trzech buziek, a prowadzący może czytać im pytania na głos. Rodzeństwo poniżej 7 lat nie wypełnia ankiet, tylko rozmawia z prowadzącym warsztat.
2. **Ta sama ankieta przed udziałem i po udziale.** Różni się tylko jednym polem do zaznaczenia na górze. Dzięki temu zmianę liczymy pytanie po pytaniu, u tej samej osoby. W ankiecie po udziale dochodzi jedno pytanie wprost o to, czy coś się zmieniło, bo wniosek mówi o tym, co uczestnicy „deklarują” i „wskazują”. Liczymy i raportujemy oba wyniki.
3. **Próg ustalony przed pomiarem.** Proponujemy, żeby za poprawę uznać wzrost średniej w danej grupie pytań o co najmniej 0,5 punktu (u dzieci 7-12 lat o 1 punkt w sumie) albo odpowiedź „tak” na pytanie wprost. Próg musi zatwierdzić ewaluatorka przed pierwszą ankietą i po zobaczeniu wyników nie wolno go już zmieniać.
4. **Rodzin bez ankiety końcowej nie usuwamy.** W raporcie opisujemy je jako „brak danych”. To, że ktoś odszedł z projektu, jest informacją o samym modelu i też ją pokazujemy.
5. **Narzędzia są autorskie i niestandardyzowane.** Przygotowaliśmy je sami i nie przeszły badań, które pozwalają porównywać wyniki z innymi grupami, dlatego wymagają oceny ewaluatorki. Wyniki opisują zmianę deklarowaną przez uczestników, a nie zmianę kliniczną u dziecka.

Ta część nie zawiera wyników projektu. Znajdą się one w części 2, po zakończeniu pomiaru.

1.9 Zespół i kompetencje

Do pracy tym modelem potrzebne są cztery role.

Rola	Co robi	Wymiar w projekcie (budżet wniosku)
Psycholog	prowadzi rozmowy, wypełnia kartę potrzeb, przygotowuje i omawia mapę, prowadzi konsultacje i warsztaty	pozycja A1, diagnoza rodzin: 2 osoby po 40 godzin; pozycja A4, przygotowanie map: 2 osoby po 25 godzin
Pedagog specjalny	to samo co psycholog, w parze z nim	jak wyżej
Koordynator	przyjmuje zgłoszenia, nadaje kody rodzin, prowadzi zestawienie kodów i rejestr kart, układa harmonogram, zbiera listy obecności, utrzymuje kontakt z partnerami	pozycja B1, wynagrodzenie koordynatora: 7 miesięcy
Osoba odpowiedzialna za monitoring i ewaluację	ustala progi pomiaru, opracowuje wyniki ankiet, przygotowuje wnioski i rekomendacje	pozycja A13, monitoring i ewaluacja: 30 godzin; pozycja A14, wnioski, rekomendacje i opis modelu: 20 godzin

Do tego dochodzą osoby prowadzące warsztaty dla czterech grup, opisane w sekcji 1.5, oraz organizacja trzech spotkań integracyjnych.

Bezpieczeństwo. Pracując z rodzinami, trzymamy się pięciu zasad.

1. Każdą osobę, która pracuje z dziećmi, sprawdzamy w Rejestrze Sprawców Przestępstw na Tle Seksualnym i prosimy o zaświadczenie o niekaralności z Krajowego Rejestru Karnego (wymaga tego ustawa z 13 maja 2016 r.).
2. Genogram, ekomapa, karta potrzeb, mapa i ankiety zawierają dane o zdrowiu. Trzymamy je w teczce rodziny, do której dostęp ma tylko zespół projektu. Nie robimy im zdjęć telefonem, nie wysyłamy ich zwykłym mailem i nie przechowujemy w folderach, do których mają dostęp inne zespoły.
3. Administratorem danych osobowych jest Fundacja. Klauzulę informacyjną i treść zgód przygotowuje prawnik. Rodzina wie, że przy kontroli projektu jej dane mogą zostać udostępnione operatorowi konkursu, Stowarzyszeniu CREO, oraz PFRON.
4. Gdy prowadzący zauważy sygnał zagrożenia, na przykład pogorszenie stanu psychicznego rodzica, przemoc albo zaniedbanie, nie dopytuje o szczegóły. Zapisuje sygnał w karcie konsultacji i tego samego dnia informuje koordynatora. Dalszą pomoc organizujemy przez W Punkt i Telefon Wsparcia w Kryzysie.
5. Nazwiska występują tylko w zestawieniu koordynatora. Nauczyciele, lekarze i sąsiedzi są na ekomapie opisani rolą, a nie z imienia i nazwiska.

1.10 Warunki wdrożenia przez inną organizację

Model może przejść inna organizacja, poradnia albo ośrodek, także bez dużego zaplecza, jeśli spełni kilka warunków.

Minimalny pakiet. Trzydzieści narzędzi opisanych w sekcji 1.6 i wzory do druku, które Fundacja przekazuje w ramach szkolenia i wdrożenia modelu. Do tego jeden koordynator, dwoje specjalistów (psycholog i pedagog specjalny), miejsce na spotkania z rodziną i teczki z ograniczonym dostępem. Program rysujący genogram ułatwia pracę, ale nie jest konieczny, bo genogram można narysować ręcznie na arkuszu.

Czas na jedną rodzinę. Diagnoza i mapa zajmują specjalistom 3 godziny 45 minut (sekcja 1.5), a do tego dochodzą konsultacja, warsztaty i praca koordynatora.

Koszt na jedną rodzinę. Budżet projektu wynosił 49 900 zł na 25 rodzin, czyli **1 996 zł na rodzinę**. W tej kwocie mieści się diagnoza, mapa, cykle warsztatów dla czterech grup, konsultacje, spotkania integracyjne, materiały, monitoring, ewaluacja, opracowanie modelu i koordynacja. Sama diagnoza z mapą to 24 000 zł, czyli 960 zł na rodzinę. Składają się na nią cztery pozycje budżetu: A1 (diagnoza), A2 (przygotowanie narzędzi diagnozy), A4 (przygotowanie map) i A5 (spotkania podsumowujące z rodzinami). Kwoty wynikają z budżetu wniosku, w którym godzina pracy specjalisty kosztuje 150 zł, a godzina monitoringu 100 zł. Inna organizacja przeliczy je według własnych stawek.

Partnerzy lokalni. Bez instytucji, które kierują rodziny i udostępniają salę, model nie dotrze poza duże miasto. Wystarczy jeden partner na każdym obszarze: poradnia, szpital, ośrodek rehabilitacyjny, ośrodek pomocy społecznej albo szkoła.

Miejsce w drodze rodzica. U nas rodzina zaczyna w W Punkt (pierwsza rozmowa, pomoc w dokumentach), potem może przejść do WLK na diagnozę i terapię, a dziecko może trenować w Akademii Pełnosprytni. „Mapę Rodziny” włączamy po pierwszej rozmowie, przed terapią albo w jej trakcie. Organizacja bez takiej drogi wpisuje w mapie swoje usługi i to, co jest dostępne w okolicy.

Co trzeba przygotować na miejscu. Katalog form wsparcia dostępnych w systemie publicznym i we własnej organizacji, listę miejsc spotkań, kontakty do partnerów, klauzulę dotyczącą danych osobowych od własnego prawnika oraz progi pomiaru zatwierdzone przez własnego ewaluatora.

1.11 Czego model nie robi

1. **Nie zastępuje diagnozy dziecka.** Model opisuje relacje w rodzinie i jej otoczenie, a nie rozwój dziecka. Diagnozę funkcjonalną, medyczną i psychologiczną prowadzą osobno inni specjaliści.
2. **Nie jest terapią.** Spotkania, warsztaty i konsultacja pomagają rozłożyć ciężar opieki na więcej osób. Nie leczą i nie obiecują poprawy u dziecka.
3. **Nie jest odpowiedzią na przemoc.** W takiej sytuacji obowiązuje interwencja prowadzona przez psychologa i właściwe instytucje.
4. **Nie mierzy zmiany u dziecka z niepełnosprawnością.** Ankiety mierzą zmianę, którą deklarują rodzice, rodzeństwo, dziadkowie i bliscy. Warsztaty rozwojowe dla dzieci liczymy jako działanie, a nie jako pomiar.
5. **Nie pozwala porównywać wyników między organizacjami.** Narzędzia są autorskie i nie przeszły standaryzacji, więc wyniki opisują zmianę w tej konkretnej grupie i w tym czasie.
6. **Nie liczy tej samej rodziny w kilku projektach.** Rodzina, która ma mapę w jednym projekcie, nie jest wykazywana jako uczestnik innego projektu.
7. **Nie narzuca zadań i nie obiecuje świadczeń.** Jeśli rodzina nie chce którejś części mapy, rezygnujemy z niej. Wolimy mapę z celami, które rodzina wybrała sama, niż mapę opartą na naszej diagnozie, której rodzina nie przyjmuje.
8. **Nie przeszedł jeszcze pełnego cyklu sprawdzenia.** Narzędzia w pierwszej wersji trafiają do testu z rodzinami i do oceny ewaluatorki. Ta publikacja opisuje model w takim kształcie, w jakim go zaprojektowaliśmy. Wnioski z jego zastosowania są w części 2.

Część 2. Wnioski

Wnioski zebraliśmy w trzy grupy, bo każda z nich ma inne źródło. Grupa A pokazuje, co wiedzieliśmy o potrzebach rodzin, zanim projekt się zaczął. Grupa B opisuje, czego nauczyliśmy się, kiedy projektowaliśmy i sprawdzaliśmy narzędzia modelu. Za każdym z tych wniosków stoi konkretna sytuacja z pracy zespołu. Grupa C opisuje, jak przebiegała praca z rodzinami w projekcie. Czytelnik ma prawo wiedzieć, na czym opiera się każde zdanie.

A. Wnioski z rozpoznania potrzeb, czyli dlaczego ten projekt

Zanim napisaliśmy wniosek o grant, rozmawialiśmy z rodzinami. W ankietach, rozmowach i krótkich konsultacjach wzięło udział ponad 120 rodzin. Te badania własne Fundacji, przywołane we wniosku, dały cztery liczby, które zdecydowały o kształcie projektu.

A1. Wsparcie skierowane do jednego opiekuna nie odpowiada na to, jak rodzina naprawdę żyje.

90% badanych rodzin powiedziało nam, że dostępne programy są adresowane wyłącznie do jednego opiekuna, a nie do całej rodziny. Tymczasem niepełnosprawność dziecka zmienia codzienność wszystkich domowników: rodzeństwa, dziadków i bliskich, którzy pomagają albo chcieliby pomagać. Program zbudowany wokół jednego dorosłego, najczęściej mamy, utrwala sytuację, w której jedna osoba niesie wszystko. Dlatego od pierwszego dnia projekt obejmował cztery grupy, każdą z własnymi potrzebami: dziecko, rodziców, rodzeństwo oraz dziadków i bliskich.

A2. Rodzeństwo potrzebuje własnego miejsca w rodzinie i we wsparciu. 77% rodzin chciało, żeby wsparciem objąć także rodzeństwo. 81% rodzeństwa mówiło, że nie ma bezpiecznego miejsca, w którym może porozmawiać o swoich emocjach. To dwie strony tej samej luki. Rodzice ją widzą, a dzieci ją czują. W modelu rodzeństwo ma więc osobne warsztaty, osobną ankietę dopasowaną do wieku i osobną linijkę w mapie wsparcia rodziny. Dostaje ją także wtedy, gdy jego potrzeba brzmi po prostu: „chcę wiedzieć, jak pomóc, żeby nie zaszkodzić”.

A3. Dziadkowie chcą pomagać, ale brakuje im słów i narzędzi. 67% rodzin oczekiwało narzędzi i „języka”, dzięki którym łatwiej będzie włączyć dziadków w opiekę. Z doświadczenia Fundacji wiemy, że dziadkowie częściej czują lęk i niepewność niż niechęć. Kiedy babcia mówi „wyrośnie z tego”, zwykle próbuje w ten sposób poradzić sobie z bezradnością. Nie jest to brak dobrej woli. Model odpowiada na to warsztatami dla dziadków i bliskich. Pomaga też tabela ról w mapie wsparcia: każda osoba bierze na siebie jedną małą rzecz, na którą sama się zgodziła.

A4. Niepełnosprawność dziecka dotyczy znacznie większej liczby osób, niż wynika z liczby dzieci z orzeczeniem. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS), przywołanych we wniosku, w Polsce żyje około 350 tysięcy dzieci z niepełnosprawnościami. Wokół każdego dziecka jest średnio od 4 do 6 członków rodziny. To znaczy, że codzienne skutki niepełnosprawności dotyczą ponad miliona osób. Wniosek dla modelu jest praktyczny. Narzędzie musi być tanie w powieleniu, a wdrożyć je powinna móc także lokalna poradnia albo ośrodek, a nie wyłącznie fundacja w mieście wojewódzkim.

B. Wnioski z projektowania i wdrażania modelu

Każdy z tych wniosków wyrasta z konkretnej decyzji, poprawki albo błędu, który zauważyliśmy i naprawiliśmy, budując narzędzia. Piszemy o nich otwarcie, bo sama gładka wersja końcowa nie pomoże nikomu, kto chce powtórzyć model u siebie.

B1. Dokument dla rodziny i dokument dla zespołu trzeba od siebie oddzielić. We wrześniu 2026 roku przejrzelśmy karty, które rodziny wypełniały w innym programie Fundacji. Znaleźliśmy w nich czternaście uwag napisanych dla zespołu, na przykład o tym, co warto zapisać do raportu. Rodzic czytał je razem z pytaniami do siebie. Takie zdanie zmienia rozmowę: rodzic przestaje czuć się partnerem, a zaczyna czuć się źródłem danych. Wyciągnęliśmy z tego stałą zasadę. Każde narzędzie modelu ma teraz wyraźną granicę między wersją do druku a notatkami dla zespołu, które zostają w teczce. Mapa wsparcia ma część A dla rodziny i część B dla specjalisty. Zanim druk trafi do rodziny, ktoś z zespołu czyta go na głos, tak jak przeczytałby go rodzic, i sprawdza, czy nie zostało w nim ani jedno zdanie pisane do nas samych.

B2. Ankieta z kodem rodziny w małej grupie nie jest anonimowa i nie wolno tak jej nazywać. Pierwsza wersja ankiet zapewniała rodziców, że są anonimowe. Jednocześnie zbierała kod rodziny, rok urodzenia dziecka, płeć i rodzaj niepełnosprawności. W grupie dwudziestu pięciu rodzin taki zestaw pozwala niemal bez trudu wskazać konkretną osobę. Rodzic zgadzał się więc na warunki, które nie były prawdziwe. Dziś nazywamy te ankiety pseudonimizowanymi. Pseudonimizacja oznacza, że zamiast nazwiska jest kod, a listę, która łączy kody z rodzinami, trzyma jedna osoba, osobno od ankiet. Piszemy wprost: ankieta ma kod rodziny, a nie nazwisko, i czyta ją tylko zespół projektu. Wycofaliśmy też kod budowany z daty urodzenia i liter z imion rodziców. W tak małej grupie taki kod działa jak adres, a nie jak pseudonim. Dlatego kod nadaje wyłącznie koordynator, a słowo „anonimowo” pojawia się w narzędziu tylko wtedy, gdy jest prawdą.

B3. Pomiar kontrolny nie powtarza pytań o historię dziecka. Pomiar kontrolny to ponowne wypełnienie tego samego narzędzia po pewnym czasie, żeby sprawdzić, co się zmieniło. Karta, którą rodzina wypełnia na początku, pyta o ciążę, poród, kolejne etapy rozwoju i karmienie. Te fakty się nie zmieniają. Gdyby rodzic opisywał je z pamięci drugi raz, pół roku później, pojawiłyby się różnice, które nie mają nic wspólnego z tym, co dzieje się z dzieckiem. Przy każdym narzędziu pomiarowym pytamy więc najpierw, czy to pomiar na starcie, czy kontrolny. Wersja kontrolna pomija pytania o przeszłość i ma pole z kodem, który łączy oba pomiary. W modelu ankieta wypełniana przed udziałem i po udziale to zawsze ta sama ankieta. Różni się tylko polem do zaznaczenia na górze, dzięki czemu zmianę widać pytanie po pytaniu.

B4. Rysunek dla rodziny ma być zrozumiały bez legendy. Genogram to rysunek rodziny w trzech pokoleniach: kto z kim jest spokrewniony, kto mieszka razem, kto jest sobie bliski, a między kim jest napięcie. Pierwsza wersja naszych dwudziestu pięciu genogramów wzorcowych była poprawna warsztatowo, ale trudna do odczytania dla rodziny. Miała małe symbole, literowe skróty ról i obciążeń oraz linie relacji, które krzyżowały się z liniami pokrewieństwa. Jeszcze tego samego dnia przygotowaliśmy nową wersję. Symbole są w niej dwa razy większe, a wiek każdej osoby stoi dużą cyfrą w środku. Na rysunku nie ma skrótów, bo role i obciążenia opisujemy słowami w tabeli osób. Rysujemy tylko te relacje, które coś znaczą: bardzo bliską, konflikt, dystans, zerwanie kontaktu. Osoby, które mieszkają razem, obejmuje ramka z podpisem, a nad rysunkiem stoi jedno zdanie wstępu dla rodziny. Sprawdzamy to prostym pytaniem: czy babcia zrozumie ten rysunek bez tłumaczenia specjalisty? Genogram i ekomapa (rysunek rodziny wśród ludzi i instytucji, które ją otaczają) służą w tym modelu rozmowie z rodziną, więc muszą być dla niej czytelne.

B5. Próg poprawy ustalamy przed pomiarem, a nie po nim. Próg poprawy to umowa, od jakiej zmiany w ankiecie mówimy, że coś się poprawiło. Rezultaty projektu opisują odsetek rodziców, rodzeństwa i dziadków, którzy „deklarują” albo „wskazują” poprawę. Wniosek nie mówi jednak, co to znaczy w liczbach. Gdybyśmy ustalili próg dopiero po zebraniu ankiet, wyglądałoby to na dopasowanie reguły do wyniku. Dlatego progi zaproponowaliśmy przed pierwszym pomiarem i przekazaliśmy je do zatwierdzenia ewaluatorce. Propozycja brzmi tak: średnia z grupy pytań rośnie o co najmniej 0,5 punktu na skali od 1 do 5 albo osoba odpowiada „tak” na pytanie wprost o poprawę. Liczymy i pokazujemy oba sposoby. Rodziny, które nie wypełniły ankiety końcowej, zostają w zestawieniu z opisem „brak danych”. Nie usuwamy ich. Zasady liczenia są więc częścią narzędzia od początku, a nie decyzją podejmowaną na końcu.

B6. Narzędzia autorskie musi ocenić ewaluator, zanim zmierzają pierwszą rodzinę. Wszystkie ankiety modelu napisaliśmy sami. Nie są wystandaryzowane, czyli nikt jeszcze nie sprawdził na dużej grupie, czy mierzą dokładnie to, co mają mierzyć. Mają swoje zalety: język dopasowany do rodzin, jedną skalę odpowiedzi i osobne wersje dla dzieci w wieku 7-12 i 13-17 lat. Pięć pytań o metodę zapisaliśmy jako otwarte i przekazaliśmy ewaluatorce. Jaką zmianę uznajemy za znaczącą? Kto wchodzi do analizy? Co robimy, gdy terapeuta i rodzic widzą co innego? Kiedy wypada przegląd? Jak liczymy osoby bez ankiety końcowej? Dlatego publikujemy narzędzia jako wersję 1.0 do sprawdzenia w praktyce, a nie jako wersję ostateczną, i mówimy to wprost.

B7. Sytuacje rodzin porządkujemy według tego, co jest dla nich najtrudniejsze, a nie według diagnozy dziecka. Nie chcieliśmy dwudziestu pięciu kopii jednej z innymi imionami. Przygotowaliśmy dwadzieścia pięć różnych wzorów, ułożonych według trzech pytań. Pierwsze dotyczy dziecka: ile ma lat i jaką niepełnosprawność. Drugie dotyczy rodziny: czy wychowuje je dwoje rodziców, jeden rodzic, dziadkowie, rodzina zastępcza. Trzecie, najważniejsze, dotyczy tego, co jest teraz najtrudniejsze. Może to być świeża diagnoza, wypalenie opiekuna, rodzeństwo w cieniu, dziadkowie, którzy nie przyjmują diagnozy, spór o metody terapii, samotność, przejście do przedszkola, szkoły albo w dorosłość, zdrowie psychiczne rodzica, pieniądze i dojazdy, żałoba po zmianie. Specjalista zaczyna od pytania do rodziny: „co jest teraz najtrudniejsze?”. Diagnozę dziecka bierze pod uwagę na końcu. Dwie rodziny z tą samą diagnozą mogą potrzebować zupełnie różnych map. Dwie rodziny z różnymi diagnozami, a z tym samym kłopotem, potrzebują podobnych. Mapa wsparcia opowiada więc o rodzinie, a nie o chorobie.

B8. Zadanie wpisane bliskiej osobie bez jej zgody jest tylko oczekiwaniem. Najważniejsza tabela mapy nosi tytuł „kto co bierze na siebie”. Wniosek opisuje ją jako przejście od rodzica, który jest jedynym opiekunem, do odpowiedzialności podzielonej między bliskich. W praktyce tabelę wypełniamy razem z rodziną, a każdy wpis wymaga zgody osoby, której dotyczy. Dziadków, których nie było na spotkaniu, wpisujemy z adnotacją „do rozmowy”. Zadanie ma być jedno, małe i konkretne. Mapa, która rozdaje bliskim zadania uzgodnione bez nich, powtarza błąd systemu, który wszystko zrzuca na jednego rodzica.

B9. Liczba osób z otoczenia dziecka musi się składać z sumy wszystkich grup. We wniosku zadeklarowaliśmy 50 osób z otoczenia dziecka. Jednocześnie wniosek wymaga co najmniej 15 osób z rodzeństwa i co najmniej 35 dziadków i bliskich. Te dwie liczby dają razem dokładnie 50, a rodzice, dla których są osobne działania (6 warsztatów i 25 konsultacji), już się w tej liczbie nie mieszczą. Zauważyliśmy to dopiero wtedy, gdy pierwszy raz zestawiliśmy wniosek z umową punkt po punkcie. Przy rozliczeniu problemem nie jest nadwyżka uczestników, tylko niedobór w którejkolwiek grupie. Listy obecności prowadzimy więc osobno dla każdej grupy i nie liczymy rodziców w puli dziadków. Przy kolejnym wniosku liczbę osób z otoczenia policzymy od dołu, jako sumę wszystkich grup.

B10. Jedną rodzinę i jedną godzinę pracy specjalisty rozliczamy tylko w jednym projekcie.

Genogram i ekomapa są także narzędziami innego projektu Fundacji. Partnerzy ze Śremu i z powiatu chodzieskiego współpracują z nami w więcej niż jednym programie. To samo dziecko i ta sama godzina pracy nie mogą pojawić się w dwóch rozliczeniach. Dlatego każda karta konsultacji w modelu ma na stałe wpisany numer umowy projektu, a przy kompletowaniu teczek sprawdzamy każdą rodzinę pod tym kątem. Podobnie jest z dokumentami. Przed pierwszym spotkaniem w teczce muszą być: kopia orzeczenia potwierdzona za zgodność z oryginałem, zgody rodziny z informacją o możliwej kontroli projektu przez instytucję finansującą oraz zaświadczenia o niekaralności osób pracujących z dziećmi. Treść informacji o ochronie danych pisze prawnik, a nie zespół merytoryczny. Rozdzielność projektów i komplet dokumentów wpisujemy w same narzędzia, zamiast sprawdzać je na końcu.

B11. Trzy spotkania diagnostyczne z każdą rodziną wymagają, żeby rekrutacja ruszyła w pierwszym miesiącu projektu. Model przewiduje z każdą rodziną trzy spotkania: rozmowę do genogramu, rozmowę do ekomapy i o potrzebach oraz omówienie mapy. Między nimi dwoje specjalistów przygotowuje mapę. Dopiero potem zaczyna się właściwe wsparcie. Przy dwudziestu pięciu rodzinach daje to co najmniej siedemdziesiąt pięć spotkań samej diagnozy. Harmonogram wniosku zakładał diagnozę w marcu i kwietniu, a mapy do końca lipca. Jeśli rekrutacja rusza później niż w pierwszym miesiącu, przesuwają się cały łańcuch i zostaje mniej czasu na warsztaty i konsultacje według mapy. W kolejnych wdrożeniach planujemy więc rekrutację jako osobny, pierwszy etap z własnym terminem. Rodzinom, które dojeżdżają z daleka, proponujemy połączenie dwóch pierwszych rozmów w jedno spotkanie trwające 90 minut.

B12. Bez partnerów lokalnych model zostaje modelem miejskim. Wzorcowe sytuacje rodzin rozłożyliśmy tak: 13 w Poznaniu, 7 w powiecie śremskim i 5 w powiecie chodzieskim. Tak założyliśmy we wniosku, bo model ma działać także tam, gdzie do poradni jedzie się czterdzieści minut. Poradnia, szpital powiatowy i ośrodek rehabilitacyjny w mniejszej miejscowości kierują do nas rodziny. Znają też lokalne możliwości: wiedzą, kto w gminie prowadzi wczesne wspomaganie rozwoju i gdzie jest długa kolejka. Dzięki nim da się uczciwie wypełnić tę część mapy, która mówi, co rodzinie pomaga i skąd. Mapa wsparcia w powiecie wygląda inaczej niż w mieście, a partner lokalny wie, jak ją ułożyć.

B13. Jedno źródło dla druku, opisu i rysunku. Formularze modelu mają kilkaset pól i kilkadziesiąt warunków typu „jeśli tak, przejdź do”. Opis tych formularzy dla osoby, która przenosi je do systemu Fundacji, tworzy ten sam program komputerowy, który buduje formularze. Każda zmiana w narzędziu od razu zmienia więc opis, bez ręcznego przepisywania. Z genogramami jest podobnie. Każda osoba, jej wiek i relacje pochodzą z jednego pliku z danymi rodziny, a program rysujący odmawia pracy, gdy dane są ze sobą sprzeczne. Narzędzie, które ma działać tak samo w innej organizacji, potrzebuje jednego źródła, z którego powstaje druk, opis i rysunek.

C. Wnioski z pracy z rodzinami

Z rodzinami pracowaliśmy od wiosny do końca września 2026, w Poznaniu oraz w powiatach śremskim i chodzieskim. Rodziny zgłaszały się same albo trafiały do nas przez partnerów projektu: szpital i ośrodek rehabilitacyjny.

C1. Zaczynaliśmy od całej rodziny, a nie od dziecka. Każda rodzina przeszła tę samą drogę: rozmowę do genogramu, rozmowę do ekomapy i o potrzebach każdej osoby, a na końcu spotkanie, na którym omawialiśmy jej Indywidualną Mapę Wsparcia Rodziny. Do rozmów zapraszaliśmy rodziców,

rodzeństwo, dziadków i bliskich. Mapa ma sens tylko wtedy, gdy zadania biorą na siebie osoby, które przy niej były.

C2. Po mapie wsparcie szło osobno do każdej grupy. Rodzice, dzieci z niepełnosprawnościami, zdrowe rodzeństwo oraz dziadkowie i bliscy mieli własne warsztaty. Rodzice mogli skorzystać z konsultacji indywidualnych, które wynikały z celów zapisanych w mapie. Na spotkaniach integracyjnych rodziny poznawały się nawzajem.

C3. Odległość trzeba zaplanować od pierwszego spotkania. Rodziny, które dojeżdżały z daleka, mogły połączyć dwa pierwsze spotkania w jedno albo spotkać się z nami online. Dlatego partnerami projektu zostały placówki w Śremie i w Sarbce, bliżej domów rodzin z powiatów.

C4. Zmianę mierzyliśmy tak samo przed udziałem i po udziale. Rodzice, rodzeństwo w dwóch grupach wieku oraz dziadkowie i bliscy wypełniali tę samą ankietę na początku i na końcu udziału. Zasady liczenia zmiany ustaliliśmy przed pierwszym pomiarem. Rodziny, które nie wypełniły ankiety końcowej, zostają w zestawieniu jako brak danych.

Część 3. Rekomendacje i dobre praktyki

Model „Mapa Rodziny” powstał po to, żeby wsparcie dziecka z niepełnosprawnością obejmowało całą rodzinę: rodziców, rodzeństwo, dziadków i innych bliskich. Tu dzielimy się tym, czego nauczyliśmy się, przygotowując model. Piszemy do organizacji, które chcą go wdrożyć, do instytucji, które spotykają rodziny na co dzień, do grantodawców i do nas samych. Przy rekomendacjach dla organizacji opisujemy też błąd, który łatwo popełnić, bo w część z nich sami prawie wpadliśmy.

3.1 Rekomendacje dla organizacji, które chcą wdrożyć model

3.1.1 Zaczynajcie rekrutację w pierwszym miesiącu projektu

Diagnoza w tym modelu to trzy spotkania z każdą rodziną: rozmowa o rodzinie i relacjach (do genogramu, czyli rysunku rodziny), rozmowa o otoczeniu i potrzebach (do ekomapy, czyli rysunku rodziny wśród ludzi i instytucji) oraz omówienie gotowej mapy wsparcia. Przy 25 rodzinach to co najmniej 75 spotkań, zanim ruszą warsztaty i konsultacje. Gdy rekrutacja zaczyna się w połowie projektu, diagnoza przesuwana jest na ostatnie tygodnie, a konsultacje, które mają wynikać z mapy, odbywają się, zanim mapa powstanie. Dlatego rekrutację prowadzimy od pierwszego dnia, razem z partnerami lokalnymi, a listę rodzin zamykamy w ciągu pierwszych sześciu tygodni.

Pułapka, której unikamy: przekonanie, że rodziny zgłoszą się same, bo potrzeba jest ogromna. Potrzeba rzeczywiście jest ogromna, ale rodziny przeciążone opieką rzadko mają siłę szukać kolejnego programu. Trzeba do nich dotrzeć przez miejsca, w których już bywają.

3.1.2 Pracujcie w parze: dwoje specjalistów o różnych profilach

Psycholog zwraca uwagę na relacje, zmęczenie opiekunów i sprawy, o których rodzina mówi niechętnie. Pedagog specjalny patrzy na dziecko w przedszkolu i szkole, zna dokumenty i dostosowania. Mapa pisana przez jedną osobę przechyla się w stronę jej specjalności. Dlatego wywiad prowadzi jedna osoba, druga notuje, mapę opracowują razem, a omówienie prowadzi ta, którą rodzina zna lepiej.

Pułapka, której unikamy: jeden specjalista „od wszystkiego”. Po dziesięciu rodzinach zaczyna pisać dziesięć bardzo podobnych map.

3.1.3 Korzystajcie z przykładowych map zamiast pisać każdą od zera

Przygotowaliśmy 25 przykładowych map dla typowych sytuacji rodzin. Różnią się dzieckiem (wiek, rodzaj niepełnosprawności), składem rodziny (dwoje rodziców, jeden rodzic, dziadkowie jako opiekunowie, rodzina zastępcza, rodzina z zagranicy) i główną trudnością, z którą rodzina przychodzi: świeża diagnoza, wypalenie opiekuna, rodzeństwo w cieniu, spór o metody terapii, osamotnienie, zmiana szkoły albo etapu życia, żałoba po zmianie. Specjalista pyta rodzinę: „Co jest teraz najtrudniejsze?”, bierze mapę przykładową z podobną trudnością i zmienia w niej to, co trzeba. Zajmuje to około 45 minut. Wszystkie mapy mają ten sam układ, więc łatwo potem porównać protokoły i konsultacje.

Pułapka, której unikamy: przeklepanie przykładu, w którym zmieniono tylko imiona. Mapa przykładowa daje szkielet. Część „Nasza rodzina dziś” zawsze piszemy od nowa, słowami tej konkretnej rodziny.

3.1.4 Oddzielajcie to, co czyta rodzina, od notatek zespołu

Każdy dokument dla rodziny składa się u nas z dwóch części. Pierwszą dostaje rodzina. Druga to notatka specjalisty: na czym opieramy mapę, co zauważamy, jak mapa łączy się z działaniami projektu. Ta część zostaje w teczce. Rodzina nigdy nie powinna przeczytać zdania w rodzaju „ryzyko rezygnacji z projektu”. Nauczyliśmy się tego na własnym błędzie: przez kilka miesięcy rodzice czytali w naszych kartach uwagi, które pisaliśmy dla zespołu.

Pułapka, której unikamy: język projektowy w dokumencie dla rodziny. Słowa „beneficjent”, „wskaźnik” czy „rezultat” nie pojawiają się w niczym, co rodzina zabiera do domu.

3.1.5 Nie wpisujcie nikomu zadania bez jego zgody

Najważniejsza tabela w mapie nazywa się „Kto co bierze na siebie”. To w niej ciężar opieki przestaje spoczywać na jednym rodzicu i rozkłada się na kilka osób. Tabela działa tylko wtedy, gdy każda osoba dostaje jedną małą, konkretną rzecz i sama się na nią zgadza. Dziadków, którzy nie przyszli na spotkanie, wpisujemy jako „do rozmowy”. Tatę, który nie mieszka z rodziną, wpisujemy dopiero wtedy, gdy wiemy, że kontakt z nim jest bezpieczny i że rodzina go chce. Zadanie wpisane komuś bez pytania zwykle nie zostaje wykonane.

Pułapka, której unikamy: specjalista wypełnia tabelę przed spotkaniem, „żeby rodzinie było łatwiej”.

3.1.6 Ustalcie próg poprawy, zanim zbierzecie pierwszą ankietę

W naszym projekcie wniosek o grant zakładał, że określona część rodziców, rodzeństwa i dziadków zadeklaruje poprawę. Zanim rozdamy pierwszą ankietę, zapisujemy, co uznajemy za poprawę: o ile ma wzrosnąć średnia odpowiedzi w danej grupie pytań, czy wystarczy odpowiedź „tak” na pytanie wprost i jak liczymy osoby, które nie wypełniły ankiety na końcu. Proóg ustalony dopiero po zobaczeniu wyników nie jest progiem, tylko dopasowaniem do wyniku. Proponujemy wzrost średniej o co najmniej 0,5 punktu na skali od 1 do 5 albo odpowiedź „tak” na pytanie wprost, przy czym każdy z tych sposobów raportujemy osobno. Ostateczną decyzję podejmuje osoba, która prowadzi ewaluację.

Pułapka, której unikamy: ankietę opisana jako „anonimowa”, która zbiera kod rodziny, rok urodzenia dziecka i rodzaj niepełnosprawności. W grupie kilkudziesięciu rodzin po takich danych łatwo rozpoznać konkretną osobę. To jest pseudonimizacja, czyli zastąpienie nazwiska kodem, a nie anonimowość. Tak właśnie trzeba to rodzinie powiedzieć.

3.1.7 Partner lokalny jest drzwiami, nie logo na plakacie

Poradnia psychologiczno-pedagogiczna, szpital powiatowy, ośrodek rehabilitacji to miejsca, w których rodzina już bywa i którym ufa. Partner kieruje do nas rodziny, udostępnia salę, czasem prowadzi z nami spotkanie. Spośród 25 przykładowych map siedem opisuje rodziny z powiatu śremskiego, a pięć z powiatu chodzieskiego. To celowe: rodzina spoza Poznania zwykle trafia do programu i dojeżdża na spotkania dzięki instytucji na miejscu. Umowę z partnerem podpisujemy przed startem i zapisujemy w niej, kto kieruje rodziną, kto udostępnia miejsce i kto potwierdza obecność.

Pułapka, której unikamy: partnerstwo opisane we wniosku, o którym partner dowiaduje się dopiero w połowie projektu.

3.1.8 Spotykajcie się blisko rodziny albo online

Rodzina z jednym samochodem, 40 minut od miasta powiatowego, z babcią, która nie jeździ po zmroku, nie przyjedzie trzy razy na spotkanie do Poznania. Dlatego diagnozę i warsztaty prowadzimy tam, gdzie rodzina jest: u partnera, w szkole, w ośrodku rehabilitacji, a gdy trzeba, przez wideo. Terminy warsztatów podajemy z miesięcznym wyprzedzeniem, żeby rodzice pracujący na zmiany mogli je uwzględnić w grafiku.

Pułapka, której unikamy: harmonogram warsztatów ułożony pod wygodę zespołu, a nie pod grafik rodzin.

3.1.9 Jedna rodzina, jeden projekt

Organizacja, która prowadzi kilka projektów naraz, może mieć pokusę, żeby tę samą rodzinę i tę samą godzinę pracy specjalisty wykazać w dwóch rozliczeniach. Przy kontroli to najczęstsze źródło korekt. Dlatego na każdej karcie konsultacji nazwa projektu jest wydrukowana na stałe, a przy kompletowaniu teczek sprawdzamy, czy rodzina nie jest liczona gdzie indziej. Genogram i ekomapa mogą służyć kilku projektom, ale konkretna rodzina i godzina pracy należą do jednego.

Pułapka, której unikamy: dopisanie rodziny do drugiego projektu, gdy w pierwszym brakuje kilku osób do wymaganej liczby.

3.1.10 Chronicie teczkę rodziny: to dane o zdrowiu

Genogram, ekomapa, mapa i ankiety zawierają informacje o zdrowiu dziecka, a często także dorosłych. Na ankietach i arkuszach wpisujemy kod rodziny i rolę osoby (mama, siostra 12 lat, babcia), a nie nazwisko. Zestawienie, który kod należy do której rodziny, przechowuje koordynator, osobno od ankiet. Do teczek mają dostęp tylko osoby, które pracują z rodziną. Mapy nie wysyłamy mailem bez szyfrowania i nie trzymamy jej w folderze, do którego zaglądają na przykład osoby od komunikacji. Klauzulę o ochronie danych i treść zgód pisze prawnik. Wśród zgód jest też oświadczenie, że podczas kontroli projektu dane mogą zostać pokazane instytucji, która przyznała grant.

Pułapka, której unikamy: ankiety z danymi o zdrowiu w darmowych narzędziach do formularzy, których regulamin nie przewiduje takich danych. Takiego narzędzia użyliśmy tylko do próby układu pytań, nie do zbierania danych rodzin.

3.2 Rekomendacje dla instytucji lokalnych

Poradnie psychologiczno-pedagogiczne, szpitale i oddziały, ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie, przedszkola, szkoły i ośrodki rehabilitacji widzą rodzinę częściej niż my. Ekomapa i mapa wsparcia mogą być dla nas wszystkich wspólnym językiem.

3.2.1 Zapytajcie rodzinę o mapę i pracujcie na tej samej kartce

Rodzina, która ma mapę wsparcia, ma na jednej stronie swoje cele, podział zadań i pierwszy krok. Gdy poradnia, szkoła i ośrodek rehabilitacji pracują na tym samym dokumencie, rodzic nie musi już przenosić informacji z jednej instytucji do drugiej. Nie potrzeba do tego żadnej umowy. Wystarczy na pierwszym spotkaniu zapytać, czy rodzina ma mapę, i za jej zgodą dopisać swoje zadanie w tabeli „Kto co bierze na siebie”.

3.2.2 Ekomapy pokazują, czego brakuje w Waszej gminie

Ekomapy rodzin z jednego powiatu położone obok siebie pokazują, do których instytucji rodziny mają blisko, a do których trzeba się długo dobijać, gdzie są kolejki i gdzie nikt rodziny nie kieruje. Poradnia i ośrodek pomocy społecznej dostają w ten sposób obraz realnych połączeń i ich braków, którego zwykła ankieta o potrzebach nie daje. Partnerom projektu chętnie przekazemy taki zbiorczy obraz, bez danych, po których dałoby się rozpoznać rodziny.

3.2.3 Na pierwszym spotkaniu powiedzcie rodzinie, co jej przysługuje

W Punkt to nasz punkt konsultacyjny, w którym rodziny dostają pierwszą rozmowę i pomoc w sprawach urzędowych. W przykładowych mapach zdanie „W Punkt pomoże z wnioskiem” wraca bardzo często: przy orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, przy wczesnym wspomaganiu rozwoju, przy opiece wytchnieniowej, asystencji osobistym i dofinansowaniach. Rodzina z orzeczeniem o niepełnosprawności często nie wie, że opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju i orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego to dwa osobne dokumenty, ani że istnieje opieka wytchnieniowa. Jedna kartka od instytucji, „co przysługuje dziecku z orzeczeniem w naszej gminie i gdzie to załatwić”, wręczona przy pierwszym kontakcie, oszczędza rodzinie tygodni szukania.

3.2.4 Rodzeństwo i dziadkowie też są Waszymi odbiorcami

Starsze rodzeństwo pilnuje młodszego brata po szkole, tłumaczy siostrze świat, przejmuje opiekę, gdy mama nie ma sił. Dziadkowie często organizują cały dzień, a czasem są opiekunami prawnymi. Szkoła może zapytać brata albo siostrę o ich własne sprawy, na przykład o siatkówkę. Poradnia może zaprosić babcię na omówienie zaleceń, jeśli to ona jest z dzieckiem po południu. Ośrodek rehabilitacji może przekazać instrukcję ćwiczeń domowych tej osobie, która naprawdę będzie je z dzieckiem robić.

3.2.5 Jeden dorosły spoza domu

W wielu mapach powtarza się ta sama potrzeba: dziecku przydałby się jeden dorosły spoza domu, z którym zostaje bez mamy i babci. Dokładnie to dają rodzinie asystent osobisty, opieka wytchnieniowa i specjalistyczne usługi opiekuńcze. Dobrze byłoby, gdyby ośrodki pomocy społecznej i powiatowe centra pomocy rodzinie mówiły o nich pierwsze, zanim rodzina zapyta. Rodziny często mówią „na wszystko trzeba wniosek”. Wniosek składany razem z pracownikiem instytucji przestaje być przeszkodą.

3.2.6 Kierujcie do nas rodziny, których nie widać

Najbardziej przeciążone są zwykle rodziny, które o pomoc nie proszą: mama sama z dzieckiem na wsi, dziadkowie po siedemdziesiątce, którzy wychowują wnuka, rodzina z zagranicy, która słabo zna język. Instytucja, która je zna, bywa jedynym łącznikiem między nimi a takim wsparciem jak nasze. Prosimy o jedno zdanie skierowane do takiej rodziny: „w punkcie W Punkt Fundacji Laboratorium Marzeń możecie porozmawiać o tym, jak rozłożyć opiekę w całej rodzinie, i przygotować razem mapę wsparcia”.

3.3 Rekomendacje systemowe dla grantodawców i polityki publicznej

Piszemy je z doświadczenia jednego projektu, jako obserwacje dla osób projektujących programy wsparcia.

3.3.1 Wspierajcie rodzeństwo i dziadków, a nie wyłącznie opiekuna

Programy wsparcia są dziś kierowane prawie wyłącznie do jednego rodzica, najczęściej do matki. Tymczasem w 19 z naszych 25 przykładowych map jest zdrowe rodzeństwo, a dziadkowie albo inni bliscy są w każdej. Cały cykl warsztatów dla rodzeństwa kosztował w naszym budżecie 1 800 zł, tyle samo cykl dla dziadków. To niewielka część budżetu, a obejmuje osoby, którymi system dotąd się nie zajmował. Konkursy mogłyby przyznawać dodatkowe punkty za działania dla otoczenia dziecka, a nie tylko je dopuszczać.

3.3.2 Liczcie wskaźniki według rodzin, nie tylko według osób

W naszym wniosku zadeklarowaliśmy 50 osób z otoczenia dziecka. Cała ta liczba wyczerpała się na rodzeństwie (15 osób) i dziadkach (35 osób). Rodzice, którzy też należą do otoczenia dziecka, już się w niej nie zmieścili. To pokazuje, że formularz liczy pojedyncze osoby, a model pracuje z całymi rodzinami. Wskaźnik w rodzaju „liczba rodzin, w których wsparciem objęto co najmniej trzy osoby o różnych rolach” lepiej opisałby taki projekt.

3.3.3 Zaplanujcie w budżecie czas na poznanie całej rodziny

Dwie rozmowy z rodziną, opracowanie mapy i jej omówienie to kilka godzin pracy. W budżecie naszego projektu na diagnozę przewidziano 40 godzin dla każdego z dwojga specjalistów, czyli łącznie 3,2 godziny na rodzinę. Da się w tym zmieścić, jeśli łączy się spotkania i pracuje w parze, ale to jest dolna granica. Konkursy, które przewidują taką diagnozę, mogłyby zakładać cztery do pięciu godzin na rodzinę, żeby nie stała się ona formalnością.

3.3.4 Pomiar przed udziałem i po udziale jako standard

Pytanie o poprawę zadane dopiero na końcu mierzy przede wszystkim zadowolenie z udziału, a dużo mniej samą zmianę. Dobrze byłoby, gdyby formularze wniosków i sprawozdań prosiły wprost o ankietę przed udziałem i po udziale, o próg zmiany zapisany przed pierwszym pomiarem i o sposób raportowania osób bez ankiety końcowej. Wyniki różnych projektów dałoby się wtedy porównać.

3.3.5 Praca w mniejszych miejscowościach kosztuje więcej i jest tego warta

Wśród 25 przykładowych map pięć opisuje rodziny z powiatu chodzieskiego, a siedem z powiatu śremskiego. Dla takich rodzin największą przeszkodą są zwykle dojazd, jeden samochód w domu i praca na zmiany. Praca z nimi wymaga partnera na miejscu, dojazdów specjalisty i elastycznych terminów. Dodatkowe punkty za realizację projektu w wybranych powiatach to dobry mechanizm. Warto, żeby szła za nim możliwość wpisania do budżetu kosztów dojazdu i pracy w terenie.

3.4 Rekomendacje dla Fundacji: doskonalenie modelu w kolejnej edycji

To lista dla nas samych. Zapisujemy ją publicznie, bo organizacja, która będzie wdrażać model, powinna wiedzieć, nad czym jeszcze pracujemy.

3.4.1 Ankiety i karty w systemie, nad którym mamy kontrolę

Ankiety o zdrowiu dziecka i obciążeniu rodziny zbudowaliśmy najpierw jako próbę w darmowym narzędziu do formularzy. Posłużyło nam do sprawdzenia kolejności pytań i opisu dla osoby wdrażającej właściwy system. Dane rodzin mają jednak trafiać do systemu, który kontroluje Fundacja, z dostępem ograniczonym do zespołu projektu. Przeniesienie kończymy przed pierwszą ankietą kolejnej edycji.

3.4.2 Progi poprawy uzgodnione z ewaluatorką przed startem

Progi poprawy dla rodziców, rodzeństwa i dziadków mamy zaproponowane, ale jeszcze nie zatwierdzone. W kolejnej edycji zatwierdzimy je przed pierwszą ankietą wypełnianą przed udziałem. W tym samym czasie ustalimy też, kto wchodzi do analizy, co robimy, gdy między pomiarami ankietę wypełnia inna osoba z rodziny, i jak postępujemy, gdy rodzic i specjalista oceniają zmianę inaczej.

3.4.3 Klauzula o ochronie danych i zgody od prawnika

Formularz zgłoszeniowy ma dziś wolne miejsce na klauzulę o ochronie danych osobowych i pięć zgód, w tym oświadczenie o możliwej kontroli ze strony operatora grantu i funduszu. Treść przygotowuje prawnik. Do czasu jego opinii formularz pozostaje wersją roboczą. W kolejnej edycji zgody i klauzula będą gotowe przed rozpoczęciem rekrutacji.

3.4.4 Genogram rysowany z danych, nie ręcznie

Przygotowaliśmy program, który rysuje genogram na podstawie pliku z danymi rodziny: osób, ich wieku, relacji i tego, kto z kim mieszka. Program odmawia narysowania rysunku, gdy dane są niespójne, i pilnuje, żeby na rysunku dla rodziny nie było fachowych skrótów. W kolejnej edycji specjalista po rozmowie z rodziną wypełni plik danych zamiast rysować ręcznie. Wymaga to krótkiego szkolenia i naszej decyzji, czy chcemy tak pracować z prawdziwymi rodzinami.

3.4.5 Mapa Rodziny jako etap drogi rodzica w Modelu Laboratorium Marzeń

Model Laboratorium Marzeń prowadzi rodzica od pierwszego niepokoju, przez diagnozę i terapię, do rozwoju możliwości dziecka. Mapa Rodziny ma w tej drodze miejsce zaraz po pierwszej rozmowie w W Punkcie i porządkuje potrzeby i zadania całej rodziny. Potem rodzina wybiera to, czego potrzebuje: bezpłatne treningi w Akademii Piłkarskiej Pełnosprytni, odpłatną diagnozę i terapię w Wielkopolskim Laboratorium Kompetencji albo formy pomocy dostępne w systemie publicznym. W kolejnej edycji proponujemy mapę każdej rodzinie, która przychodzi do W Punktu.

3.4.6 Szkolenie zespołu

Spisany standard staje się standardem zespołu dopiero wtedy, gdy wszyscy pracują według niego tak samo. Przed kolejną edycją planujemy spotkanie robocze: dobór mapy przykładowej, wypełnienie tabeli zadań dla rodziny fikcyjnej, czytanie na głos części dla rodziny i przegląd słów, których w dokumentach dla rodzin nie używamy.

3.4.7 Powrót do mapy po zakończeniu projektu

Mapa ma dwa zestawy celów: na czas projektu i na kilka miesięcy po nim. Drugiego zestawu dziś nikt nie sprawdza. Proponujemy jedną rozmowę telefoniczną z rodziną po trzech miesiącach, prowadzoną przez W Punkt: co się udało, co utknęło, czy mapa wciąż wisi na lodówce. To najprostszy sposób, żeby sprawdzić, czy zmiana się utrzymała, o co pyta sprawozdanie.

3.4.8 Narzędzia, rekrutacja i partnerzy gotowi na starcie

Najważniejszą lekcją tej edycji jest czas. Narzędzia modelu dopracowywaliśmy do ostatnich tygodni projektu. W kolejnej edycji chcemy mieć gotowe wzory dokumentów, ankiety i umowy z partnerami już w dniu podpisania umowy grantowej, a listę rodzin zamknąć w ciągu pierwszych sześciu tygodni. Wtedy na pracę według mapy zostanie tyle czasu, ile rodzina naprawdę potrzebuje.

3.5 Dobre praktyki

Praktyka: pierwszy krok na ten tydzień, na kwadrans. Każda mapa kończy się jednym zdaniem o tym, co rodzina robi w tym tygodniu w ciągu kwadransa, żeby zacząć realizować pierwszy cel. Dlaczego działa: rodzina wychodzi ze spotkania z czymś, co może zrobić już jutro, a nie z planem na pół roku.

Praktyka: „po czym poznamy” przy każdym celu. Cel piszemy tak, żeby rodzina sama mogła sprawdzić, czy się udał, na przykład: „kartka wisi na lodówce, a babcia umie powtórzyć ją z pamięci”. Dlaczego działa: przy celu „poprawa funkcjonowania” nie wiadomo, kiedy został osiągnięty. Przy celu z konkretnym znakiem rodzina widzi to sama.

Praktyka: jedna mała rzecz dla każdej bliskiej osoby. Sąsiad podwozi dziecko co drugi piątek, wychowawczyni pyta brata o siatkówkę, tata dzwoni raz w tygodniu. Dlaczego działa: małego zobowiązania łatwo dotrzymać, a dotzymane z czasem zmienia miejsce tej osoby w rodzinie.

Praktyka: dziecko zawsze po imieniu. W żadnym dokumencie dla rodziny nie piszemy o „dziecku z orzeczeniem”, „pacjencie” ani „przypadku”. Dlaczego działa: rodzina czyta o swoim dziecku, a nie o kategorii.

Praktyka: rysunek dla rodziny bez skrótów. Na genogramie, który rodzina dostaje do ręki, nie ma literowych oznaczeń ról ani obciążeń. Opisujemy je słowami w tabeli pod rysunkiem. Dlaczego działa: pierwsza wersja naszych genogramów była dla rodziny nieczytelna, druga, bez skrótów, nie wymaga tłumaczenia.

Praktyka: ta sama ankieta przed udziałem i po udziale. Obie wersje różnią się tylko jednym polem do zaznaczenia na górze. Dlaczego działa: zmianę można porównać pytanie po pytaniu, a rodzina nie musi poznawać dwóch różnych formularzy.

Praktyka: rodziny bez ankiety końcowej zostają w zestawieniu jako brak danych. Nie usuwamy ich z analizy. Dlaczego działa: bez nich wynik wyglądałby lepiej, ale nie byłby prawdziwy, a odejście z projektu to też ważna informacja o modelu.

Praktyka: pierwsze i drugie spotkanie połączone dla rodzin z daleka. Rozmowę do genogramu i do ekomapy prowadzimy wtedy w jednym, półtoragodzinnym spotkaniu u partnera. Dlaczego działa: dla rodziny z jednym samochodem jeden dojazd zamiast dwóch często decyduje o tym, czy w ogóle weźmie udział.

Praktyka: karta konsultacji z nazwą projektu w druku. Pole „Projekt” jest wypełnione na stałe. Dlaczego działa: nie da się o nim zapomnieć, a przy kontroli od razu widać, do którego projektu należy konsultacja.

Praktyka: część „Nasza rodzina dziś” zaczyna się od mocnych stron. Zawsze wypisujemy co najmniej dwie, zanim napiszemy, co jest teraz najtrudniejsze. Dlaczego działa: rodzina, która na początku czyta, co u niej działa dobrze, spokojniej przyjmuje to, co jest trudne.

4. Plan upowszechnienia modelu

Nasz wniosek o grant (rezultat nr 7: opracowanie i upowszechnienie modelu) wymaga raportu końcowego, publikacji materiałów na stronie Fundacji i udokumentowania, jak model upowszechniamy. Poniżej opisujemy, jak to zrobimy.

4.1 Co publikujemy

Na stronie publikujemy ten dokument w formacie PDF: opis modelu, wnioski, rekomendacje i dobre praktyki. Tego wymaga wniosek i to wystarczy, żeby każda organizacja zrozumiała, jak model działa i dlaczego tak.

Narzędzia robocze, czyli scenariusze rozmów, ankiety, wzór mapy, 25 przykładowych map dla typowych sytuacji rodzin i katalog form wsparcia, udostępniamy w ramach szkolenia i wdrożenia modelu. Użyte bez przygotowania łatwo zamieniają się w formularz do odhaczenia, a rodzina przestaje być partnerem rozmowy.

Nigdzie nie publikujemy map i genogramów prawdziwych rodzin, wypełnionych ankiet ani teczek uczestników.

4.2 Gdzie i jak

Na stronie laboratoriummarzen.pl powstanie podstrona z opisem modelu, publikacją do pobrania i informacją o szkoleniu i wdrożeniu. Znajdzie się na niej formuła: „Projekt sfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach konkursu Moc lokalnych inicjatyw” oraz logotypy PFRON, Moc lokalnych inicjatyw i CREO. W mediach społecznościowych Fundacji opublikujemy wpisy z tą samą formułą i hashtagami #pfron #moclokalnychinicjatyw #StowarzyszenieCreo. W newsletterze wyślemy link do podstrony.

4.3 Do kogo wysyłamy bezpośrednio

1. Partnerzy projektu: Szpital Powiatowy w Śremie, Ośrodek Rehabilitacyjny Sarbka. Wysyłamy list, publikację i zaproszenie na szkolenie z modelu.
2. Operator grantu: Stowarzyszenie CREO, razem ze sprawozdaniem końcowym.
3. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki pomocy społecznej i powiatowe centra pomocy rodzinie w Wielkopolsce: list z linkiem do podstrony, zaczynając od Poznania oraz powiatów śremskiego i chodzieskiego.
4. Organizacje pozarządowe, które pracują z rodzinami dzieci z niepełnosprawnościami, w tym pozostali uczestnicy konkursu, jeśli operator udostępni ich listę.

4.4 Licencja

Publikację można cytować i przekazywać dalej z podaniem źródła (Fundacja Laboratorium Marzeń, projekt „Mapa Rodziny”, finansowanie PFRON w ramach konkursu Moc lokalnych inicjatyw). Nie wolno jej zmieniać ani wykorzystywać komercyjnie. Prawa autorskie do narzędzi pozostają przy Fundacji.

4.5 Jak dokumentujemy upowszechnienie

Działanie	Kanał	Termin orientacyjny	Dowód do teczki
Publikacja podstrony z publikacją PDF	laboratoriummarzen.pl	po zakończeniu projektu, przed sprawozdaniem 30.10.2026	zrzut ekranu podstrony z datą, adres
Wpisy o modelu z oznaczeniami i hashtagami	profile Fundacji w mediach społecznościowych	po publikacji podstrony	zrzuty wpisów z widocznymi oznaczeniami

Wpis w newsletterze	newsletter Fundacji	po publikacji podstrony	kopia wysyłki, liczba odbiorców
Wysyłka do partnerów projektu	mail z listem i publikacją	po publikacji podstrony	kopie maili, lista adresatów
Wysyłka do operatora	razem ze sprawozdaniem	do 30.10.2026	potwierdzenie złożenia
Wysyłka do instytucji w Wielkopolsce	mail z listem	po sprawozdaniu, zgodnie z decyzją o zakresie	lista wysyłek z datami
Liczba pobrań publikacji	statystyka strony	zbierana na bieżąco	zestawienie na koniec każdego kwartału
Zapytania o model od organizacji	mail, telefon	na bieżąco	rejestr zapytań (data, kto, o co)

Wszystkie działania upowszechniające zapisujemy w jednym rejestrze: data, kanał, adresat, dowód. Rejestr jest częścią teczek projektu, którą przechowujemy do 31.12.2031.

Załączniki

Narzędzia modelu

Tę publikację udostępniamy na stronie Fundacji: <https://laboratoriummarzen.pl/mapa-rodziny/>.

Narzędzia wymienione niżej opracowała Fundacja Laboratorium Marzeń. Przekazujemy je organizacjom, poradniom i ośrodkom w ramach szkolenia i wdrożenia modelu, razem z instrukcją pracy. Robimy tak, bo ankieta czy scenariusz wywiadu działają dobrze dopiero w rękach osoby, która wie, jak z ich pomocą rozmawiać z rodziną. Kontakt w sprawie wdrożenia:

jolanta@laboratoriummarzen.pl.

Nr	Narzędzie	Forma	Dla kogo
Z1	Przewodnik diagnozy rodziny: przebieg pracy, skale odpowiedzi, kody rodzin, podział dokumentów na część dla rodziny i dla zespołu	PDF	zespół wdrażający
Z2	Wywiad do genogramu: scenariusz rozmowy i arkusz do rysowania	PDF	prowadzący
Z3	Wywiad do ekomapy: scenariusz rozmowy i arkusz z kręgami otoczenia	PDF	prowadzący
Z4	Ankieta rodzica PRZED i PO	PDF do druku	rodzic, opiekun
Z5	Ankieta rodzeństwa PRZED i PO, wersje dla dzieci 7-12 i 13-17 lat	PDF do druku	rodzeństwo
Z6	Ankieta dziadków i bliskich PRZED i PO, z formularzem samooceny	PDF do druku	dziadkowie, bliscy
Z7	Karta potrzeb dziecka i rodziny	PDF do druku	prowadzący z rodziną
Z8	Karta konsultacji	PDF do druku	prowadzący
Z9	Scenariusz spotkania podsumowującego i protokół	PDF do druku	prowadzący z rodziną
Z10	Formularz zgłoszeniowy; klauzulę o ochronie danych osobowych (RODO) każda organizacja przygotowuje z własnym prawnikiem	PDF do druku	rodzic; koordynator
Z11	Wzorzec Indywidualnej Mapy Wsparcia Rodziny z instrukcją dopasowania do rodziny	PDF, DOCX	dwoje specjalistów
Z12	Pusty formularz Indywidualnej Mapy Wsparcia Rodziny	PDF do druku	specjalista z rodziną
Z13	Typologia 25 sytuacji rodzin z kluczem, który pomaga wybrać najbliższy przykład	PDF	specjalista
Z14	Katalog form wsparcia	PDF	specjalista, punkt konsultacyjny

Z15	Przykładowa mapa wsparcia wypełniona dla rodziny fikcyjnej, ze znakiem wodnym	PDF	każdy czytelnik
-----	---	-----	-----------------

Narzędzia powstały w projekcie „Mapa Rodziny” i są chronione prawem autorskim. Publikację można cytować i przekazywać dalej z podaniem źródła. Nie wolno jej zmieniać ani wykorzystywać komercyjnie.

Słownik pojęć

Pojęcie	Znaczenie w tym modelu
Genogram	Rysunek trzech pokoleń rodziny. Pokazuje, kto mieszka razem, kto z kim jest blisko, gdzie jest konflikt albo dystans i kto na co dzień opiekuje się dzieckiem.
Ekomapa	Rysunek rodziny w jej otoczeniu. Wokół rodziny rysujemy kręgi: instytucje i ludzi. Linie między nimi pokazują, skąd przychodzi pomoc, co rodzinę obciąża i czego jej brakuje.
Diagnoza relacyjna	Rozpoznanie tego, jak rodzina dzieli się opieką i kto kogo wspiera. Uzupełnia diagnozę samego dziecka, ale jej nie zastępuje.
Indywidualna Mapa Wsparcia Rodziny (IMWR)	Jedna kartka dla rodziny: czego potrzebuje dziecko, czego potrzebuje każda osoba, trzy cele, kto co bierze na siebie, skąd wziąć pomoc i jaki jest pierwszy krok.
Karta potrzeb	Narzędzie do rozmowy o potrzebach dziecka w czterech obszarach codzienności oraz o potrzebach co najmniej dwóch innych osób w rodzinie.
Karta konsultacji	Karta, którą specjalista wypełnia po każdym spotkaniu z rodziną. Zapisuje w niej, czego spotkanie dotyczyło i do którego celu z mapy się odnosi.
Ankieta PRZED i PO	Ta sama ankieta, którą ta sama osoba wypełnia przed udziałem w działaniach i po ostatnim z nich.
Próg poprawy	Ustalona przed pomiarem wielkość zmiany w ankiecie, od której mówimy o poprawie.
Pseudonimizacja	Zastąpienie nazwiska kodem rodziny. Zestawienie kodów z nazwiskami przechowuje osobno koordynator. Zespół może więc połączyć ankietę z rodziną, dlatego nie nazywamy tego anonimowością.
Typologia sytuacji rodzin	25 przykładowych map dla różnych sytuacji rodzin. Specjalista wybiera najbliższą według tego, co w rodzinie jest teraz najtrudniejsze, jak rodzina jest zbudowana i w jakiej sytuacji jest dziecko.
Partner lokalny	Instytucja, która kieruje rodziny do projektu, udostępnia miejsce na spotkania i zna lokalne formy pomocy: poradnia, szpital, ośrodek rehabilitacyjny, ośrodek pomocy społecznej, szkoła.
Rozdzielność projektów	Zasada, że jedną rodzinę i jedną godzinę pracy specjalisty rozliczamy tylko w jednym projekcie.

Nota o autorach i podziękowania

Publikację przygotował zespół Fundacji Laboratorium Marzeń. Dziękujemy partnerom projektu: Szpitalowi Powiatowemu w Śremie i Ośrodkowi Rehabilitacyjnemu Sarbka. Najbardziej dziękujemy rodzinom, które podzieliły się z nami swoją codziennością.



Projekt sfinansowany ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach konkursu Moc lokalnych inicjatyw. Fundacja Laboratorium Marzeń, os. Przyjaźni 24, 61-686 Poznań, KRS 0000731288 · jolanta@laboratoriummarzen.pl · laboratoriummarzen.pl