



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI



Europejski Fundusz Społeczny

Priorytet I Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, „Zatrudnienie i integracja społeczna”
Projekt 1.20 - Podnoszenie kwalifikacji zawodowych pracowników pomocy i integracji społecznej
Komponent szkoleniowy – specjalizacja I i II stopnia w zawodzie pracownik socjalny

Praca socjalna

z osobami upośledzonymi umysłowo

SKRYPT DLA UCZESTNIKÓW SPECJALIZACJI II STOPNIA
W ZAWODZIE PRACOWNIK SOCJALNY

Lublin 2012

Współfinansowane przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Redakcja: Iwona Grudzień- Bielaszewska
Jolanta Lesiewicz

Recenzent: prof. zw. dr hab. Janusz Kirenko

SPIS TREŚCI

Iwona Grudzień-Bielaszewska – WSTĘP.....5

MODUŁ I

Interpersonalna charakterystyka upośledzenia umysłowego

Janusz Kirenko - Miejsce upośledzenia umysłowego w klasyfikacji niepełnosprawności.....7

Janusz Kirenko - Istota i zakres pojęcia upośledzenie umysłowe.....10

Janusz Kirenko - Etiologia upośledzenia umysłowego.....17

Janusz Kirenko - Charakterystyka stopni upośledzenia umysłowego.....19

Jolanta Lesiewicz - Główne postacie upośledzenia umysłowego.....27

Anna Stanisławczuk - Sprzężone niepełnosprawności.....34

Anna Stanisławczuk - Zaburzenia rozwojowe wieloprzyczynowe – ich związek z upośledzeniem umysłowym.....38

Marian Krawiec; Agnieszka Mitrus - Diagnozowanie sytuacji osób upośledzonych umysłowo.....40

Jolanta Lesiewicz - Funkcjonowanie rodziny z osobą niepełnosprawną intelektualnie.....46

Wioletta Osika- Wiśniewska - Aspekty prawne w pracy z osobami upośledzonymi umysłowo.....55

Marian Krawiec; Agnieszka Mitrus - Rehabilitacja osób upośledzonych umysłowo.....66

MODUŁ II

Metody pracy socjalnej, z uwzględnieniem działań profilaktycznych z osobami upośledzonymi umysłowo

Jolanta Lesiewicz - Wybrane metody pracy z osobami upośledzonymi umysłowo.....78

Bożena Czakon - Interwencja w przypadku osób upośledzonych umysłowo.....84

Bożena Czakon, Marian Krawiec - Zapobieganie instytucjonalizacji, wspieranie rodzin z osobą upośledzoną.....88

Agnieszka Mitrus - Pracownik socjalny wobec osób upośledzonych umysłowo.....94

Sylwia Góźdz, Ewa Żminda - Metody pracy socjalnej z osobami z upośledzeniem umysłowym i ich rodzinami.....97

Krzysztof Król, Kazimierz Rejmak – Dylematy etyczne pracownika socjalnego w kontekście niepełnosprawności106

MODUŁ III

Instytucje terapii i wsparcia społecznego osób z upośledzeniem umysłowym i ich rodzin

Jolanta Lesiewicz - Organizacja sieci wsparcia dla osób z upośledzeniem umysłowym i ich rodzin – rola i udział pracownika socjalnego.....111

Jolanta Lesiewicz - Rola i udział pracownika socjalnego w różnych formach rehabilitacji i wsparcia społecznego.....119

Literatura121

Wstęp

Oddajemy w ręce Uczestników specjalizacji II stopnia opracowanie, które jest efektem wieloletnich doświadczeń w kształceniu pracowników socjalnych. Założeniem specjalizacji II stopnia w zawodzie pracownik socjalny, prowadzonej przez Kolegium jest podnoszenie poziomu wiedzy i umiejętności pracowników socjalnych poprzez przekazywanie informacji w oparciu o aktualny stan wiedzy w zakresie pracy socjalnej, oraz dynamicznie następujące zmiany w jej obszarze. Od wielu lat autorzy – obok swoich podstawowych zajęć dydaktycznych realizowanych w Szkole, a następnie Kolegium Pracowników Służb Społecznych w Lublinie - prowadzą doskonalenie kadr pomocy społecznej. Szkolenia specjalizacyjne realizowane przez Kolegium cieszą się dużym zainteresowaniem słuchaczy, jak również instytucji zlecających ich realizację.

Niniejsza publikacja została opracowana i wydana w ramach Projektu „Podnoszenie kwalifikacji zawodowych pracowników pomocy i integracji społecznej” – Program Operacyjny Kapitał Ludzki.

Część druga jest dopełnieniem zagadnień prezentowanych w podręczniku zawierającym minimum programowe dla specjalizacji II stopnia z przygotowania ogólnego. Może być jednocześnie niezależnym opracowaniem koncentrującym się na problematyce osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W rozdziale pierwszym przedstawiono charakterystykę upośledzenia umysłowego. Zakres problemów poruszanych w tej części obejmuje treści teoretyczne prezentowane w aspekcie medycznym, psychologicznym, prawnym oraz społecznym. Specyfika pracy socjalnej, zwłaszcza w tym przypadku, nie pozwoliła, zapomnieć autorom również o aspekcie aksjologicznym. Zaprezentowano metodologię procesu rehabilitacji oraz konieczność włączania się pracowników socjalnych w proces kompleksowej rehabilitacji osób z upośledzeniem umysłowym.

W kolejnym – drugim rozdziale - scharakteryzowane zostały metody pracy socjalnej, z uwzględnieniem działań profilaktycznych, z osobami upośledzonymi umysłowo. Autorzy prezentują kompleksowy system wsparcia dla osób niepełnosprawnych umysłowo i ich rodzin, który przygotowuje ich do życia poza instytucją. Zwracają uwagę na negatywne stereotypy, które powodują, iż usamodzielnienie się przez te osoby jest wyjątkowo trudne.

Trzeci rozdział dotyczy instytucji terapii i wsparcia społecznego osób z upośledzeniem umysłowym i ich rodzin. Autorzy zwracają uwagę na fakt, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaliczają się do grupy osób najmniej przygotowanych do samodzielnego życia w środowisku, dlatego tak ważne jest przygotowanie i przystosowanie osób niepełnosprawnych intelektualnie do możliwie samodzielnego i niezależnego życia. Do tego procesu, ze względu na społeczne uwarunkowania skuteczności terapii tych osób, oddziaływania powinny być włączone także społeczności lokalne, w których funkcjonują osoby z zaburzeniami psychicznymi i ich rodziny.

Prezentowany materiał, z wyjątkiem czterech pierwszych tematów recenzowany był przez prof. zw. dr hab. Janusza Kirenko.

W założeniu skrypt ma służyć przede wszystkim pracownikom socjalnym, uczestniczącym w szkoleniu specjalizacyjnym II stopnia organizowanym przez Kolegium

Pracowników Służb Społecznych w Lublinie, w przygotowaniu się do egzaminu przed Centralną Komisją Egzaminacyjną w Warszawie. Wyrażamy nadzieję, że lektura skryptu wzbudzi niepokój twórczy, rozwinięte potrzeby i ambicje samokształceniowe u pracowników socjalnych – absolwentów specjalizacji II stopnia w zakresie pracy socjalnej.

Konieczność przygotowania skryptu stała się również czynnikiem mobilizującym wykładowców, praktyków i teoretyków pomocy społecznej, skupionych przy Kolegium do zaprezentowania swoich wykładów w zwartej formie książkowej. Podręcznik jest owocem pracy zbiorowej, mimo to każdy z autorów ponosi odpowiedzialność za treści oraz merytoryczną poprawność redagowanych przez siebie tekstów

Wraz ze zmianą przepisów prawnych (mających nastąpić w krótkiej perspektywie czasu), zaistnieje zapewne potrzeba nowego spojrzenia i uzupełnienia prezentowanych w podręczniku treści. Oddawany do rąk czytelnika skrypt traktujemy, jako próbę usystematyzowania zagadnień, adekwatną do obecnego stanu wiedzy, obowiązującego w tym zakresie prawa oraz minimum programowego specjalizacji II stopnia.

Lublin styczeń 2012

Iwona Grudzień-Bielaszewska

MODUŁ I

INTERDYSCYPLINARNA CHARAKTERYSTYKA UPOŚLEDZENIA UMYSŁOWEGO

1. Miejsce upośledzenia umysłowego w klasyfikacji niepełnosprawności

Janusz Kirenko

Niepełnosprawność dotyczy niemal wszystkich wymiarów życia osób doświadczonych tym stanem. Jest pojęciem wieloznacznym i wielopłaszczyznowym, ponieważ jak w soczewce skupia aktualnie obowiązujące normy i standardy społeczno-kulturowe. Obejmuje różne ograniczenia funkcjonalne, wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania określonej czynności w sposób uważany w każdym społeczeństwie za normalny, typowy dla życia ludzkiego (Kirenko 2006).

Istniejące klasyfikacje niepełnosprawności określające zakres tego pojęcia koncentrują się na następstwach w funkcjonowaniu fizycznym, psychicznym i społecznym człowieka. Nie zawsze są one przewidywalne. Wyłączenie na przykład osób z niepełnosprawnością z aktywności społecznej zawsze będzie niekorzystne, ponieważ pozbawia je wartości wynikających z uczestnictwa w grupie zawodowej, społecznej. Przekonanie zaś, że zatrudnienie jest najważniejszym kryterium niepełnosprawności ogranicza pojęcie sprawności działania wyłącznie do możliwości wykonywania zawodu, gdy tymczasem położenie akcentu wyłącznie na ograniczenia fizyczne, sensoryczne i psychiczne sprawi, że bardzo liczna grupa osób niepełnosprawnych znajdzie się poza ramami zinstytucjonalizowanego procesu rehabilitacji, w tym zatrudnienia i pracy (zob. Kirenko 2002).

Swoistym przełomem w rozpatrywaniu zjawiska niepełnosprawności są założenia Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Działania i Uczestnictwa. Na podkreślenie zasługuje zamieszczona tam „definicja” człowieka, jako nie tylko „istoty biologicznej”, ale także „określonej osoby, działającej i wypełniającej zadania”; przede wszystkim „członka określonej grupy społecznej, do której przynależy i w której uczestniczy”. Człowiek, więc bytuje na trzech poziomach: biologicznym, osobistym i społecznym. W tym ujęciu niepełnosprawność jest pojęciem obejmującym konsekwencje stanu zdrowia, czyli: choroby, zaburzenia (np. genetycznego) lub urazu (zob. Kirenko 2006).

Wprowadzenie nowego systemu klasyfikacji narzuca konieczność zrewidowania obowiązujących dotąd standardów, w celu uzyskania określonych efektów. Dotyczy to formalnych instytucji orzekających oraz ich wyspecjalizowanych służb orzeczniczych. Chodzi tu o wprowadzenie nowych zasad orzekania o niepełnosprawności, „korzystnych, dla osoby poszkodowanej”. Dotychczasowy system orzeczniczy nie, dostarcza, bowiem odpowiednich danych do identyfikowania, „jakości” niepełnosprawności. Orzeczenia takie tradycyjnie zasadzają się na rozpoznaniu „negatywnym”. Trzeba, zatem wydobyć to, co „w niepełnosprawności” stanowi „cechy pozytywne”, zdecydować, jakie dysfunkcje można skompensować lub zastąpić innymi środkami (Kirenko, Sarzyńska 2010).

Nowa klasyfikacja składa się ona z odrębnych, lecz równoległych klasyfikacji, trzech obszarów, tworzących pojęcie „niepełnosprawności”. Są to:

- klasyfikacja uszkodzeń, gdzie uszkodzenie definiowane jest, jako: brak lub deformacja anatomicznej struktury organizmu albo, jako brak lub zaburzenie przebiegu fizjologicznych lub psychicznych funkcji organizmu. Uszkodzenie jest odchyleniem od normy w biomedycznym stanie organizmu, czyli w strukturze jego narządów, układów i funkcji. Uszkodzenie organizmu jest częścią stanu zdrowia, lecz niekoniecznie oznacza, że człowiek jest chory lub powinien być uważany za chorego;
- klasyfikacja działania, która definiowana jest bardzo szeroko i oznacza wszystko, co człowiek robi, od wykonywania bardzo prostych czynności do bardzo złożonych i skomplikowanych zadań, wymagających szeregu skoordynowanych zespołów czynności. Działanie takie polega na wykonywaniu wielu zamierzonych i celowych czynności, prowadzących do określonych rezultatów. Działanie jest funkcjonowaniem człowieka na poziomie osobistym – podmiotowym;
- klasyfikacja uczestnictwa, jako miernika stopnia i zakresu funkcjonowania człowieka na poziomie społecznym, określającym aspekt społeczny niepełnosprawności. Stopień i zakres uczestnictwa człowieka w różnych dziedzinach określają przyjęte normy i standardy w danej społeczności. Dla oceny tego wymiaru należy znać normy lub standardy (lokalne), a zwłaszcza międzynarodowe standardy tego zakresu przyjęte przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych (zob. Kirenko 2006).

Opisana tu klasyfikacja „uszkodzenia, działania i uczestnictwa” stała się punktem zwrotnym w definiowaniu niepełnosprawności, znacznie rozszerzając zakres tego pojęcia i tworząc nowe kryteria jakości życia osób niepełnosprawnych. Należy, zatem wymienić jej elementy składowe: dwie podklasyfikacje uszkodzeń funkcji organizmu z 10 grupami i łączną liczbą 873 różnych funkcji organizmu. Funkcje, które mogą być w różnym stopniu zaburzone lub nieobecne to przede wszystkim: psychiczne, głosowe, wzrokowe, sercowo-naczyniowe i oddechowe, metaboliczne, immunologiczne, endokrynologiczne, moczowo-płciowe, nerwowo– mięśniowo– szkieletowe, skóry.

Klasyfikacja wskazuje na złożoność psychofizycznych funkcji człowieka, a także pozwala określić kryteria oceny niepełnosprawności funkcjonalnej oraz uszkodzenia struktury organizmu. Ocena stopnia uszkodzenia funkcji i struktury organizmu jest zadaniem lekarzy. Oczywiście, z uwzględnieniem ogólnie przyjętych standardów.

Zwrócić należy również uwagę na „klasyfikację działań”, w której wyodrębnia się 9 grup i wymienia łącznie 617 działań człowieka. Podstawą ich uporządkowania są następujące aspekty: widzenie, słuchanie i rozpoznawanie; uczenie się, praktyczne stosowanie zdobytej wiedzy i wykonywanie zadań; komunikowanie się z innymi osobami; wykonywanie czynności motorycznych, w tym np.: zmiana i utrzymywanie pozycji ciała; transport, poruszanie i przemieszczanie przedmiotów; chodzenie, przemieszczanie się względem czegoś, wewnątrz i zewnątrz budynku, bez lub z pomocniczymi środkami lokomocji; korzystanie ze środków transportowych; samoobsługa; prowadzenie gospodarstwa domowego; związki i zachowania międzyosobowe; reagowanie i radzenie sobie ze szczególnymi sytuacjami, obejmujące trzy dziedziny: kształcenie, pracę i zatrudnienie oraz ekonomia życia, w tym: posługiwanie się narzędziami i pomocami technicznymi o charakterze kompensacyjnym; oraz życie wspólnotowe, socjalne i obywatelskie.

Sumę wyróżnionych w poszczególnych grupach działań powieliła się przy zastosowaniu mnożnika skali trudności. Aspekt negatywny tego wymiaru to ograniczenie działania, które może dotyczyć jego określonego rodzaju, czasokresu trwania i jakości wykonywania. Termin „działanie”, ma według badaczy tego problemu, zastąpić pojęcie „niepełnosprawność funkcjonalna” postrzegane jako „negatywne i stygmatyzujące”.

Aby wyrazić stopień trudności „działania” wprowadzono 5-punktową skalę: od wykonuje bez trudności, poprzez: wykonuje z małymi trudnościami, z umiarkowanymi trudnościami i ze znacznymi trudnościami, po niemożliwość wykonania w ogóle. Oprócz tego, przyjęto także 4-punktową skalę pomocy osobistej, potrzebnej do skutecznego działania: od pomocy niepotrzebnej, przez pomoc techniczną, pomoc osobistą lub łącznie obu tych form. Udzielenie osobie niepełnosprawnej konkretnej pomocy, stwarzającej warunki do zmniejszenia i poprawy stopnia jej działania, wymaga równoczesnego stosowania obu skal.

Także termin „uczestnictwo” jest pojęciem pojemnym znaczeniowo – to „rodzaj i zakres zaangażowanie osoby w środowisku, w którym się żyje”. Tak szerokie pojęcie obejmuje bardzo złożony związek pomiędzy możliwościami działania człowieka, a jego środowiskiem społecznym i fizycznym. Zarówno środowisko społeczne, jak i fizyczne mogą zawierać czynniki utrudniające i ułatwiające to uczestnictwo. Jest ono miernikiem stopnia i zakresu funkcjonowania człowieka na poziomie społecznym, stąd określa aspekt społeczny niepełnosprawności. Istotną rolę w procesie uczestnictwa odgrywają przyjęte w tym zakresie normy lub standardy w danej społeczności lub w danym kręgu kulturowym (subkulturowym), jak i międzynarodowe standardy.

Klasyfikacja wyodrębnia 7 ogólnych dziedzin i 106 różnych sytuacji, w których człowiek zwykle uczestniczy w środowisku: czynności samoobsługowe, poruszanie się w przestrzeni, wymiana informacji, kontakty społeczne, edukacja, praca zawodowa, zajęcia w czasie wolnym i praktyki religijne, życie ekonomiczne oraz życie obywatelskie i życie środowiska lokalnego.

Klasyfikacja uczestnictwa ma za zadanie określenie dziedzin życia, w których dana osoba uczestniczy w stopniu ograniczonym. Jako przejaw negatywny tego wymiaru przyjmuje się termin: ograniczenie uczestnictwa. Ma on zastąpić pejoratywne określenie: „upośledzenie” oraz umożliwić zastosowanie dwóch skal do oceny tego zjawiska.

Klasyfikacja uczestnictwa nie jest jednak tak szczegółowa, jak klasyfikacja uszkodzeń i klasyfikacja działania, co umożliwia bardziej elastyczne stosowanie jej w oparciu o dwie skale do oceny uczestnictwa: zakresu uczestnictwa i czynników ułatwiających lub utrudniających uczestnictwo.

Zakres uczestnictwa wyraża swoistą rozpiętość, od pełnego uczestnictwa w zwykłych warunkach, poprzez zagrożone pełne uczestnictwo, ograniczone, niemożliwe i nieoczekiwane, do niemożności jego zastosowania ze względu na wiek i rodzaj niepełnosprawności danej osoby. Natomiast skala czynników ułatwiających lub utrudniających uczestnictwo służy ustaleniu stopnia i zakresu ich stosowania, stąd obejmuje: produkty, narzędzia i przedmioty powszechnego użytku; osobiste wsparcie i pomoc; społeczne i polityczne instytucje, stowarzyszenia i organizacje; system edukacji i szkolenia; instytucje ekonomiczne (gospodarcze); inną publiczną infrastrukturę; strukturę społeczno-kulturalną, normy i zasady; fizyczne środowisko, stworzone przez człowieka; naturalne środowisko oraz tzw. inne czynniki.

Osoby niepełnosprawne klasyfikuje się według różnych kryteriów, np.: rodzaju niepełnosprawności, okresu życia, w którym nastąpiło jej nabycie, stopień niepełnosprawności, czas trwania dysfunkcji, charakter niepełnosprawności, czy przydatność do pracy zawodowej.

Przyjmując za kryterium rodzaj niepełnosprawności wydzielamy trzy podstawowe grupy osób: z niepełnosprawnością sensoryczną, z niepełnosprawnością fizyczną i z niepełnosprawnością psychiczną, a w tej ostatniej osoby z upośledzeniem umysłowym.

Zagadnienia kontrolne

1. Jak rozumiesz pojęcie „niepełnosprawność”?
2. Jakie znasz klasyfikacje niepełnosprawności?
3. Jak jest miejsce i rola niepełnosprawności intelektualnej w ogólnej klasyfikacji niepełnosprawności?

2. Istota i zakres pojęcia upośledzenie umysłowe

Janusz Kirenko

Zdefiniowanie pojęcia upośledzenie umysłowe jest niezwykle trudne, stanowiąc tym samym przedmiot dociekań kilku pokoleń badaczy tego zjawiska. Upośledzenie umysłowe nie jest, bowiem określoną jednostką chorobową lecz zespołem skutków, różnych w swojej etiologii stanów chorobowych i uszkodzeń centralnego układu nerwowego, spośród których najważniejszymi objawami są zaburzenia zarówno w funkcjonowaniu procesów poznawczych, jak i zdolności przystosowawczych. Stąd, jak pisze J. Wyczesany (2002), do postawienia diagnozy o upośledzeniu umysłowym nie wystarczy stwierdzenie niższego poziomu inteligencji, wyrażonego ilorazem inteligencji, ale istotne jest również poznanie zachowania przystosowawczego osoby dotkniętej tym stanem, jej sprawności i umiejętności wyznaczających zdolność radzenia sobie w różnych sferach życia.

Nie ulega wątpliwości, iż określenie upośledzenia umysłowego będzie zawsze kwestią teoretyczną, a nawet umowną, szczególnie istotną dla celów badawczych i ogólnej orientacji. Z praktycznego bowiem punktu widzenia ważne jest przede wszystkim indywidualne podejście do każdej osoby z upośledzeniem umysłowym, ponieważ złożoność tego zjawiska powoduje, iż z istniejącej różnorodności sposobów ujmowania upośledzenia umysłowego wynikają różne konsekwencje praktyczne.

Z uwagi na szeroki zakres znaczeniowy pojęcia upośledzenie umysłowe wyróżnia się w nim trzy składniki: organiczny, dotyczący zaburzeń i uszkodzeń w budowie i fizjologii układu nerwowego, psychologiczny, zawierający obniżenia sprawności intelektualnej i społeczny, obejmujący szczególne uwarunkowania pełnienia ról społecznych (Wyczesany 2002).

Podejście takie stanowi swoistą egzemplifikację trzech perspektyw badawczych analizy upośledzenia umysłowego, których autorami są M.P. Maloney i M.P. Ward (za Kowalik 1989): klinicznej, rozwojowej i społecznej. Klinicznie, upośledzenie umysłowe utożsamiane jest z defektem biologicznym, który uszkadza struktury i funkcje układu nerwowego. Upośledzenie umysłowe w znaczeniu rozwojowym to niepowodzenie w procesie

rozwoju człowieka, traktowanym całościowo. W ujęciu społecznym zaś ważne jest zachowanie upośledzonej osoby, a nie jej defekt mózgu niepowodzenie w rozwoju. To przede wszystkim fakt społeczno-kulturowy. Upośledzenie umysłowe jest, zatem procesem wchodzenia w społeczną rolę osoby dotkniętej tym stanem, zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami.

Interesująco ujmuje problematykę upośledzenia umysłowego B. Nirje (za Głodkowska 1999), eksponując w niej: samo upośledzenie wynikające z faktu uszkodzenia centralnego układu nerwowego; ograniczenie możliwości funkcjonowania wskutek wadliwych warunków życia, w tym: dyskryminacji i niewłaściwych postaw społecznych, braku właściwego nauczania i wychowania; oraz świadomość własnego upośledzenia hamującą rozwój i aktywność społeczną.

Na aspekt społecznego funkcjonowania w określaniu upośledzenia umysłowego zwraca uwagę także M. Kościelska (1984), według której pojęcie upośledzenia umysłowego oznacza różne typy zaburzeń o odmiennej patogenezie, będących ograniczeniami w zakresie realizacji społecznych wymagań. W kolejnych jednak pracach, z 1995 i 1998 roku, autorka traktuje już upośledzenie umysłowe nie jako zaburzenie organiczne, ale nieprawidłowość psychologiczną; jako stan do którego się dochodzi w rezultacie zaburzonego procesu rozwojowego, dotyczącego formułowania się osobowości, którego właściwością jest zablokowanie aktywności poznawczej. Włączenie otoczenia społecznego może odwrócić tę sytuację.

Wyróżnia się też ewolucyjne i pedagogiczne podejścia do problematyki upośledzenia umysłowego. W tym pierwszym, ewolucyjnym, opracowanym przez R. Zazzo (za Kowalik 1989), upośledzenie umysłowe traktuje się jako emanację wywieranych wpływów, psychologicznych i społecznych. Natomiast pedagogiczne rozumienie tego zjawiska polega na ograniczonym lub defektywnym uczeniu się cechującym daną osobę w sposób decydujący o jej biografii.

Funkcjonujące obecnie dynamiczne ujęcie upośledzenia umysłowego jest, zatem swoistą funkcją traktowania go jako stanu kształtującego się w okresie rozwojowym, w którym występują złożone interakcje między opóźnieniem dojrzewania, rozwojem, ale też i regresem.

Przez wiele lat obowiązująca była definicja Amerykańskiego Towarzystwa ds. Upośledzenia Umysłowego, najbardziej szczegółowa i wyczerpująca w wersji opracowanej przez H.J. Grossmana z 1973 roku, jako swoistej modyfikacji pierwszej definicji autorstwa R. Hebera z 1959 roku. Definicja upośledzenia umysłowego, zamieszczona w diagnostycznym i statystycznym podręczniku zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego z 1994 roku, popularnie zwanym skrótowo DSM-IV, uwzględniająca jednocześnie poglądy R. Luckasson i jej współpracowników z 1992 roku (za J. Kostrzewski 1997), zawiera trzy podstawowe kryteria, a mianowicie: istotnie niższy niż przeciętny, co najmniej o dwa odchylenia standardowe, ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego (czynnik „A”); istotne ograniczenia w funkcjonowaniu przystosowawczym, przynajmniej w zakresie dwóch spośród takich sprawności, jak: komunikowanie się, samoobsługa, radzenie sobie w obowiązkach domowych, sprawności interpersonalne, korzystanie ze środków zabezpieczenia społecznego, kierowanie sobą, zdolności szkolne, praca, sposoby spędzania wolnego czasu, troska o zdrowie i bezpieczeństwo (czynnik „B”); 18 rok życia, jako górna granica czasu wystąpienia objawów (czynnik „C”),

wyszczególnionych w czynnikach „A” i „B”. Upośledzenie umysłowe ujęte jest tu, zatem wspólnie z zaburzeniami rozwojowymi i zaburzeniami osobowości.

Obecnie przyjmuje się (zob. Luckasson i in. 2002; Schalock i in. 2007), że upośledzenie umysłowe jest stanem zahamowania lub niepełnego rozwoju umysłu, charakteryzującego się przede wszystkim uszkodzeniem umiejętności ujawniających się w okresie rozwoju, składających się na ogólny poziom inteligencji. Pierwszy wymiar funkcjonowania związany jest z obniżonymi możliwościami intelektualnymi. Osoby niepełnosprawne intelektualnie mają problemy z rozumowaniem, planowaniem, rozwiązywaniem problemów, myśleniem abstrakcyjnym, pojmowaniem złożonych konceptów, szybkim uczeniem się i uczeniem się na bazie doświadczeń. Drugim wymiarem funkcjonowania są zachowania przystosowawcze, rozumiane jako zbiór umiejętności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych, których ludzie się wyuczyli, aby móc funkcjonować w codziennym życiu. Na poszczególne obszary umiejętności przystosowawczych składają się: umiejętności koncepcyjne, umiejętności społeczne i umiejętności praktyczne.

Osoby upośledzone umysłowo mogą mieć trudności z zaprezentowaniem odpowiedniego zachowania przystosowawczego w sytuacji, która tego wymaga. Mogą nie posiadać umiejętności niezbędnej w danych warunkach, bądź nie wiedzieć, jaka umiejętność jest potrzebna w danej sytuacji.

Ograniczenia zachowań przystosowawczych często są kompensowane w innych sferach adaptacyjnych. W związku z tym umiejętności i ograniczenia jednostki w zakresie przystosowania powinny być rozpatrywane w kontekście środowiska społecznego, zbiorowości typowej dla grupy rówieśniczej jednostki i skorelowane ze zindywidualizowanymi potrzebami jej rewalidacji.

Zdrowie jest trzecim wymiarem funkcjonowania, jako stan pełnego, dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego. Stan zdrowia jednostki może wpływać pośrednio lub bezpośrednio na jej funkcjonowanie w każdym z wymiarów.

Czwartym zaś wymiarem funkcjonowania osoby upośledzonej umysłowo jest partycypacja, czyli aktywny udział w działaniach społecznych. Partycypacja dotyczy umiejętności wchodzenia w kluczowe dla aktywności uznawanych za normatywne dla danej grupy społecznej, role społeczne. Odwołuje się do interakcji na polach takich, jak: życie rodzinne, edukacja, praca i czas wolny. Partycypację odzwierciedla również wykonywanie zobowiązań i poziom zaangażowania w czynnościach dnia codziennego.

Połączenie dobrze zorganizowanego środowiska fizycznego i socjalnego z odpowiednimi postawami wobec niepełnosprawności, poprawia funkcjonowanie osób niepełnosprawnych intelektualnie. Kolejnym wymiarem funkcjonowania jest kontekst/otoczenie – czynniki środowiskowe, osobowe oraz systemy wsparcia.

Obszary wsparcia mogą dotyczyć: rozwoju osobistego, nauczania i edukacji, życia w domu, życia w społeczności, zatrudnienia, zdrowia i bezpieczeństwa, kształtowania odpowiednich zachowań, kontaktów społecznych oraz ochrony osobistej i ochrony praw. Wsparcie może być zaoferowane okresowo lub długofalowo. Może dotyczyć jednego lub wielu obszarów. Jego zadaniem jest wspomaganie rozwoju, edukacji, zainteresowań i dobrego samopoczucia danej osoby, jak i ulepszenie indywidualnego funkcjonowania.

A zatem, funkcjonowanie osoby upośledzonej umysłowo zależy od dynamicznej i zwrotnej relacji między jej możliwościami intelektualnymi, zachowaniami przystosowawczymi, zdrowiem, uczestnictwem w życiu społecznym, otoczeniem i indywidualizowanym wsparciem.

Tak jak istnieje wiele definicji upośledzenia umysłowego, tak też w wielu opracowaniach naukowych, zdecydowanie częściej jednak w publikacjach o charakterze popularnonaukowym, pojęcie upośledzenie umysłowe stosowane jest zamiennie z określeniami typu: niedorozwój umysłowy, oligofrenia, zahamowanie, demencja, opóźnienie rozwoju umysłowego, obniżenie sprawności umysłowej, ograniczenie sprawności umysłowej, niższa sprawność umysłowa, obniżenie sprawności psychicznej, czy też niepełnosprawność intelektualna lub umysłowa, a ostatnio nawet zaburzenia lub trudności w uczeniu się. Mimo zaleceń Komitetu Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia, aby terminy te traktować, jako synonimy, wielu badaczy rozróżnia je i definiuje, jako zupełnie coś innego niż upośledzenie umysłowe. I. Wald (1981) proponuje jednak by pojęcie upośledzenie umysłowe traktować nadrzędnie wobec niedorozwoju umysłowego i demencji. W ostatnich latach panuje tendencja do zmiany terminu upośledzenie umysłowe na pojęcie niepełnosprawność intelektualna. Nowy termin przyjęło już Międzynarodowe Stowarzyszenie do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną i jego agenda w Polsce. Powodem zmiany nazwy, jak twierdzą jej propagatorzy, było włączenie osób z upośledzeniem umysłowym w wielką rodzinę niepełnosprawności i, co najistotniejsze ich zdaniem, mniej piętnujący charakter tej nazwy.

W przeszłości upośledzenie umysłowe uważano za stan nieulegający zmianie, statyczny i nieuleczalny, co zazwyczaj przesądzało o losie osoby nim dotkniętej. Poglądy te przyczyniły się, według K. Mrugalskiej (1996), do powstania w świadomości społecznej negatywnego stereotypu osoby z upośledzeniem umysłowym, pozbawionej indywidualnych cech osobowych, potencjału rozwojowego, będącej nosicielką zestawu cech podkreślających inność, a przede wszystkim brak normalnych potrzeb, zachowań, przeżyć i możliwości udziału w życiu społecznym. Ten funkcjonujący w społeczeństwie stereotyp wciąż utrudnia poznanie autentycznych cech funkcjonowania tych osób (Kościelska 1996).

Upośledzenie umysłowe niekiedy jeszcze utożsamiane jest z chorobą psychiczną. Wywodzi się to z czasów dominacji modelu medycznego w rehabilitacji osób z zaburzeniami procesów intelektualnych, ówczesnych metod diagnozowania, postępowania leczniczego i usprawniającego. Traktowanie tych osób jako niewyuczalnych, a nawet i niewychowalnych, pozbawiało je możliwości swobodnej egzystencji w warunkach naturalnego środowiska społecznego i przyrodniczego. Przyrost wiedzy medycznej, psychologicznej i pedagogicznej, zwłaszcza w zakresie diagnozowania obu zaburzeń stał się znaczącym czynnikiem zmiany świadomości, niestety wciąż nie w pełni rozpowszechnionej. Co prawda, według Ustawy o Ochronie Zdrowia Psychicznego z 1994 roku, klasyfikacji DSM-IV z 1994 roku, Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób, Urazów i Przyczyn Zgonów (ICD) Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), upośledzenie umysłowe i choroby psychiczne zaliczane są do grupy zaburzeń psychicznych, co zapewne może być przyczyną utożsamiania obu zjawisk (Mrugalska 1999), jednakże charakter, objawy i sposób postępowania są zdecydowanie różne w obu przypadkach, na co wskazują H.V. Cobb i P. Mittler (1995). Istotne dla obu zaburzeń cechy różnicujące to przede wszystkim fakt, iż upośledzenie umysłowe nie wykazuje określonego przebiegu i jednolitych objawów. Ujawnia się głównie we wczesnym okresie rozwoju, niemowlęctwa lub wczesnego dzieciństwa, podczas gdy typowe objawy choroby psychicznej rozwijają się zwykle w okresie młodzieńczym i wczesnej

młodości. Problemy psychospołeczne osób z upośledzeniem umysłowym mają zazwyczaj charakter rozwojowy, gdzie szereg umiejętności nie występuje bądź pojawia się ze znacznym opóźnieniem, w przebiegu zaś choroby psychicznej dochodzi do utraty i zniekształcenia posiadanych zdolności, szczególnie społecznych, ale także poznawczych (Cobb, Mittler 1995). Osobom z upośledzeniem umysłowym należy stworzyć w miarę możliwości warunki otwartego, samodzielnego bądź wspomaganego funkcjonowania. W trakcie rehabilitacji powinno się, więc „wyposażyć” je w wiedzę i umiejętności społecznie użyteczne, których wcześniej nie posiadały. Osoby chore psychicznie należy przede wszystkim leczyć, stosując środki farmakologiczne i psychoterapię, przywracając w ten sposób utracone zdolności, umożliwiające powrót do wcześniej pełnionych ról społecznych. W tym przypadku, podobnie jak w sytuacji osób z upośledzeniem umysłowym, podkreśla się znaczenie, na tyle na ile jest to możliwe, przebywania tych osób w normalnym środowisku (Cobb, Mittler 1995).

Odrębnego podejścia wymagają osoby, u których dochodzi do swoistego sprzężenia upośledzenia umysłowego z poważnymi chorobami psychicznymi i łagodniejszymi objawami zaburzeń psychicznych. U podstaw takich przypadków leży uszkodzenie mózgu, jako przyczyna organiczna, tzw. wewnętrzna, a także czynniki zewnętrzne, zwane środowiskowymi, do których należą zazwyczaj niewłaściwe postawy otoczenia, niezaspokojenie potrzeb. Osoby takie wymagają, obok oddziaływań typowych dla przypadków upośledzenia umysłowego, również działań o charakterze psychoterapeutycznym, psychologicznym i czysto medycznym (Cobb, Mittler 1995).

Istnieje wiele klasyfikacji upośledzenia umysłowego, m.in.: biologiczno-patoneurologiczne, oparte na etiologii i patogenezie (biomedyczne i psychiatryczne), psychologiczne, pedagogiczne, ewolucyjne, społeczne, osobowościowo-społeczne oraz prawne, które w prostej linii wyrastają z różnorodności stosowanych kryteriów. W klasyfikacjach medycznych uwzględnia się przede wszystkim: rodzaje czynników etiologicznych, okres ich działania, zespoły objawowe, leczenie i prognozę. Klasyfikacje behawioralne natomiast kładą nacisk na kryteria psychologiczne, w tym procesy: orientacyjno-poznawcze, intelektualne, emocjonalno-motywacyjne, kontroli, wykonawcze, a pedagogiczne na: zasoby wiadomości i umiejętności przewidziane programem edukacyjnym, trudności w nauce i tempo uczenia się. W klasyfikacjach zaś społecznych bierze się pod uwagę zaradność życiową, samodzielność i uspołecznienie, natomiast w ewolucyjnych porównanie rozwoju dziecka upośledzonego z rozwojem dziecka w normie w zakresie kryteriów psychologicznych.

Powszechnie stosowaną jest klasyfikacja psychologiczna, uwzględniająca stopień rozwoju intelektualnego. Podstawą jej jest iloraz inteligencji (IQ), czyli ułamek inteligencji przeciętnej, uzyskany w oparciu o badania psychologiczne z użyciem określonego testu inteligencji, na przykład skali Stanford-Bineta, jej dwóch rewizji, pierwszej L. Termana zwanej skalą Bineta-Termana oraz drugiej, autorstwa L. Termana i M.A. Merrill, pod nazwą Termana i Merrill; uzupełnienia w postaci skali Psyche Cattell; a także innych, jak np.: Skala Inteligencji dla Dzieci Wechslera, Skala Dojrzałości Vinelanda, Bateria Oceny dla Dzieci Kaufmana, Skale Zdolności Dzieci McCarthiego, czy kolorowe i standardowe tablice Ravena.

Poglądy na temat ilorazu inteligencji zmieniały się z czasem. Dotyczyło to szczególnie przypisywanej mu cechy stałości (Mrugalska 1996). Stąd, stwierdzenie, iż zaznaczające się w ciągu życia człowieka wahania IQ mogą zachodzić zarówno w wyniku stymulacji, jak i na skutek deprywacji w rozwoju, czy też uszkodzeń centralnego układu nerwowego, obaliło

stereotyp o beznadziejności poczynań w stosunku do osób, których rozwój uważano za niemożliwy. W ilorazie inteligencji zauważa się, bowiem nie tylko różnice interindywidualne, ale również intraindywidualne.

Obowiązująca aktualnie psychologiczna klasyfikacja upośledzenia umysłowego zaproponowana została przez Amerykańskie Towarzystwo ds. Upośledzenia Umysłowego. Uznana przez Światową Organizację Zdrowia w Polsce obowiązuje od 1 stycznia 1968 roku, wraz z jej rewizją z 1 stycznia 1980 roku. Podstawą tej klasyfikacji jest skala o średnicy 100 punktów ilorazowych i odchyleniu standardowym 15 lub 16 punktów ilorazowych, w zależności od stosowanego testu. Wyróżnia się w niej cztery stopnie upośledzenia umysłowego: lekki (od $-2,01$ do $-1,00$ sd), umiarkowany (od $-3,01$ do $-4,00$ sd), znaczny (od $-4,01$ do $-5,00$ sd), głęboki (powyżej $-5,01$ sd) lub, odwołując się do klasyfikacji DSM-IV: lekkie upośledzenie (od 50-55 do ok. 70 IQ), umiarkowane upośledzenie (od 35-40 do 50-55 IQ), znaczne upośledzenie (od 20-25 do 35-40 IQ) i głębokie upośledzenie (poniżej 20 lub 25 IQ). Nazewnictwo używane w tej klasyfikacji ma charakter neutralny, nie dając podstaw do negatywnego etykietowania, co miało miejsce w przypadku obowiązywania tzw. klasyfikacji tradycyjnej, z określeniami typu: idiotyzm, imbecylizm i debilizm.

Ta swoista klasyfikacja, oparta jedynie na diagnozie psychometrycznej, którą jeszcze przed II wojną światową wprowadził L. Terman, przypisując ówczesnym stopniom upośledzenia trzy poziomy inteligencji, zastrzegając jednocześnie, że nie jest ona na tyle pewna, na ile można by o niej mówić w sensie klinicznej wartości diagnostycznej, nie uwzględnia całokształtu badań medycznych, psychologicznych i pedagogicznych. Iloraz inteligencji nie powinien przesądzać o możliwościach osoby badanej, należy go traktować, jako czynnik orientacyjny (Wyczesany 2002). Nie diagnozuje się, bowiem upośledzenia umysłowego osobom z ilorazem inteligencji poniżej 70 punktów, jeśli nie współwystępuje u nich niskie funkcjonowanie przystosowawcze. Zdaniem M. Kościelskiej (1996), upośledzenie umysłowe definiowane tylko od strony obniżenia ilorazu inteligencji służy jedynie wyselekcjonowaniu ze społeczeństwa ok. 2 % populacji, która nie radzi sobie z różnego rodzaju zadaniami, głównie o charakterze szkolnym. Stąd, olbrzymia rola i znaczenie tzw. diagnozy klinicznej, uwzględniającej dane z wywiadu anamnestycznego, środowiskowego, pomiarów dynamiki rozwoju, tempa uczenia się, cech osobowości, przystosowania społecznego, nie mówiąc już o inteligencji. Posługiwanie się, zatem terminami odwołującymi się do czterech stopni upośledzenia umysłowego w oparciu wyłącznie o wskaźniki inteligencji, czy też analogiczne w odniesieniu do poziomu dojrzałości społecznej lub zachowania przystosowawczego (Skala Dojrzałości Społecznej Dolla, Skala Zachowania Przystosowawczego Nihiry, Fostera, Shellhaasa i Lelanda, PAC do Oceny Postępu w Rozwoju Społecznym Osób z Upośledzeniem Umysłowym Gunzburga, Vinelandzka Skala Zachowania Przystosowawczego Sparrow, Balla i Cicchetti, Skale Niezależnego Zachowania Bruinksa, Woodcocka, Weathermana i Hilla), stawia pod znakiem zapytania przydatność diagnozy psychometrycznej osoby z upośledzeniem umysłowym. W większym zatem stopniu należy odwoływać się, co zaleca Amerykańskie Towarzystwo ds. Upośledzenia Umysłowego, do ogólnych rozpoznań i zakresów pomocy lub tzw. potrzeb, np. edukacyjnych, socjalnych, rehabilitacyjnych, ustalonych bardzo wnikliwymi badaniami poszczególnych sfer życia tychże osób tak, by uwzględnić całokształt relacji między ich możliwościami intelektualnymi i przystosowawczymi a środowiskiem społecznym w którym funkcjonują. Upośledzenie umysłowe jest, bowiem stanem dotyczącym ograniczeń i deprywacji funkcjonowania i uczestnictwa, a nie cechą określaną kryteriami medycznymi lub psychopatologicznymi (por. Kostrzewski 1997).

Określenie prawidłowości dotyczących liczby osób upośledzonych umysłowo jest bardzo trudne. Wiąże się bowiem nie tylko z tzw. statystyką zgłaszalności, która w żaden sposób nie odzwierciedla wskaźnika chorobowości, ale również z takimi pozostałymi miernikami epidemiologicznymi jak zapadalność i ryzyko zachorowania, a uwarunkowane jest w pierwszej kolejności, biologiczną niejednorodnością upośledzenia, następnie jego rozchwianymi aspektami psychologicznymi i społecznymi, nie mówiąc już o wciąż niedoskonałych, bo mało trafnych i rzetelnych, metodach wczesnego rozpoznania i jego pomiaru. Każda ocena faktu występowania upośledzenia umysłowego związana jest zazwyczaj z funkcją wpływów biologicznych i psychospołecznych, a co za tym idzie, z adekwatną kwalifikacją. Trudności te są odwrotnie proporcjonalne do stopnia upośledzenia umysłowego; im jest ono głębsze tym mniejszy jest jego stopień rozbieżności diagnozy, chociaż nigdy nie zanika.

Ogólnie przyjmuje się, że liczba dzieci z upośledzeniem intelektualnym wynosi od 2 do 3 %, w tym głębiej i głęboko upośledzonych, o ilorazie inteligencji poniżej 50 punktów, od 0,3 do 0,4 % ogółu ludności. Coraz częściej przedstawiane są dowody na to, że w krajach o wysokim standardzie życia, jakości służby zdrowia, edukacji i pomocy społecznej, wskaźnik ten jest znacznie niższy.

W badaniach epidemiologicznych nad upośledzeniem umysłowym występuje zjawisko zwane paradoksem upośledzenia umysłowego. Polega ono na tym, iż w większości krajów cywilizowanych wskaźnik rozpowszechnienia upośledzenia umysłowego, przy uwzględnianiu całej populacji, obniża się do 1 %. Wyjaśnieniem tego zjawiska jest fakt, iż większość osób z upośledzeniem w stopniu lekkim, które w szkole przejawiają trudności w realizacji normalnego programu i wymagają specjalnego szkolenia, po osiągnięciu dojrzałości może funkcjonować na poziomie lekkiej normy i asymilować się z populacją generalną. Wskazuje to na duże możliwości przystosowawcze osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim.

W populacji osób z deficytem intelektualnym najliczniejszą grupę, bo ok. 75%, stanowią upośledzeni umysłowo w stopniu lekkim. Około 20 % to osoby ze znacznym i umiarkowanym stopniem upośledzenia, innymi słowy z głębszym upośledzeniem umysłowym, pozostałe 5 % tej populacji to upośledzeni w stopniu głębokim. W trzecim wydaniu diagnostycznego i statystycznego podręcznika zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego z 1980 roku osoby z upośledzeniem w stopniu lekkim stanowiły 80 % populacji, przy pozostałych: 12 % osób upośledzonych w stopniu umiarkowanym, 7 % w stopniu znacznym oraz poniżej 1 % w stopniu głębokim.

Zagadnienia kontrolne

1. Jakie znasz kryteria definiowania niepełnosprawności intelektualnej?
2. Jakie znasz wymiary funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną?
3. Jakie istnieją różnice między niepełnosprawnością intelektualną a chorobą psychiczną?

3. Etiologia upośledzenia umysłowego

Janusz Kirenko

Etiologia upośledzenia umysłowego jest kategorią wysoce niejednorodną. Badacze zajmujący się tą problematyką wymieniają wiele różnych czynników powodujących upośledzenie i przytaczają ich klasyfikacje. Należy jednak zaznaczyć, że im wcześniejsze jest stadium rozwoju, w którym zadziała czynnik patogeny, tym uszkodzenie układu nerwowego jest bardziej rozległe. We wczesnej ontogenezie, bowiem układ nerwowy płodu rozwija się niezwykle dynamicznie, a właśnie te tkanki, które rozwijają się najintensywniej są najbardziej wrażliwe na działanie czynników szkodliwych. Pamiętać należy również, iż czynniki przyczyniające się do powstania upośledzenia umysłowego nie mają charakteru deterministycznego, dlatego też należy je traktować jedynie, jako potencjalne dla tego zaburzenia i określać je mianem czynników ryzyka. Wiele przypadków upośledzenia umysłowego, podobnie jak i innych zaburzeń czy schorzeń, nie znalazło jak dotąd swojego wyjaśnienia. Jest to problem wciąż otwarty.

Najbardziej znana klasyfikacja czynników ryzyka, abstrahując od Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób Upośledzenia Umysłowego według przyczyn i okresu działania (0 – po zakażeniu; 1 – wskutek urazu lub działania czynników szkodliwych; 2 – w związku z zaburzeniami przemiany, wzrostu lub odżywiania; 3 – wskutek ciężkiej choroby mózgu występującej po urodzeniu; 4 – wskutek chorób i zespołów wywołanych przez nieznaną czynnik działający w życiu płodowym; 5 – wskutek anomalii chromosomalnych; 6 – wskutek wcześniactwa; 7 – wskutek psychozy; 8 – wskutek braku podniet psychospołecznych; 9 – wskutek nieoznaczonych przyczyn), uwzględnia przede wszystkim czas ich działania, m.in. przedurodzeniowe, okołoporodowe i pourodzeniowe oraz możliwości poczynań profilaktycznych.

Do czynników przedurodzeniowych, inaczej prenatalnych, należą:

- zaburzenia struktury genów i chromosomów (genopatie: np. fenyloketonuria, galaktozemia; chromosomopatie: np. zespół Downa, zespół Klinefeltera, zespół Turnera, zespół Patau) – prowadzą do zespołów chorobowych, które obok upośledzenia umysłowego, najczęściej w stopniu głębszym lub głębokim, wiążą się także z poważnymi wadami w budowie i funkcjonowaniu poszczególnych narządów i układów organizmu (zob. IWald 1981);
- infekcje wirusowe i bakteryjne oraz pasożyty (rózyczka, toksoplazmoza, cytomegalia, rzeżączka, kiła, opryszczka) – skutkiem ich przebiegu są uszkodzenia w strukturze i funkcjonowaniu centralnego układu nerwowego, dające w efekcie zróżnicowany obraz kliniczny, jak: upośledzenie umysłowe różnego stopnia, mózgowie porażenie dziecięce, zaburzenia sfery poznawczej lub emocjonalnej, padaczka, dysfunkcje ruchowe, upośledzenie wzroku i słuchu (zob. Kułakowska 2003), przy czym spotyka się w obrazie zejściowym przebiegu działania tych czynników również przypadki zaburzeń sprzężonych;
- zatrucia (pokarmowe, lekami, alkoholem, gazami i oparami);
- niedożywienie matki;
- promieniowanie;
- konflikt serologiczny;

- urazy mechaniczne i psychiczne (zob. I Wald 1981; Radochoński 2001; Wyczesany 2002; Kułakowska 2003).

W przypadku czynników prenatalnych, obejmujących faktycznie dwa okresy: przed poczęciem i w czasie życia płodowego, działalność profilaktyczna jest najtrudniejsza. Wymaga ogromnej odpowiedzialności i świadomości zarówno ze strony matki będącej w ciąży, jak też lekarza. W przypadku wielu, chociaż nie wszystkich zaburzeń genetycznych, trudno mówić o typowej profilaktyce, wady te bowiem wykrywane są dopiero w trakcie życia osobniczego, rozwoju dziecka. W ramach diagnostyki prenatalnej istnieje możliwość prowadzenia takich działań, jak: USG, amniopunkcja, biopsja kosmówki czy badanie krwi płodu. Pozwalają one na wykrycie wad anatomicznych, zaburzeń chromosomów i genów, zakażeń, schorzeń metabolicznych, schorzeń krwi (Kułakowska 2003). Większość z tych zaburzeń nie ma określonej przyczyny sprawczej. Możliwość kontroli pozostałych czynników ryzyka może być większa. Działania mające na celu przeciwdziałanie im powinny stać się integralnym elementem prawidłowo prowadzonej ciąży. Możliwe rozwiązania, zależnie od potrzeb, to: szczepienia ochronne, badania okresowe stanu zdrowia matki i dziecka, właściwa dieta, transfuzja wymienna krwi, racjonalna aktywność i wypoczynek. Szczególną troską i ochroną powinny być objęte matki cierpiące na jakieś schorzenia, np. zaburzenia układu krążenia, układu moczowo-płciowego, padaczkę, zaburzenia hormonalne.

Do czynników okołoporodowych, zwanych perinatalnymi należy zaliczyć:

- uraz mechaniczny czaszki i mózgu,
- uraz biochemiczny (niedotlenienie),
- wcześniactwo (Radochoński 2001; Wyczesany 2002; Kułakowska 2003).

Zapobieganie negatywnym czynnikom tego okresu należy do podstawowych zadań personelu medycznego opiekującego się matką i dzieckiem. Szczególna uwaga powinna być zwrócona na dzieci z tzw. „ciężą wysokiego ryzyka” (ciąża zagrożona).

Natomiast czynniki pourodzeniowe, czyli postnatalne to:

- urazy mechaniczne czaszki i mózgu;
- zapalenie opon mózgowych i mózgu, w tym powikłania (pozakaźne bądź przyzakaźne zapalenie mózgu i opon mózgowych) po przebytych wczesnodziecięcych chorobach, takich jak: ospa, odra, szkarlatyna, krztusiec;
- zatrucia metalami ciężkimi.

Działania profilaktyczne w zakresie zapobiegania przywołanym tu czynnikom to właściwe odżywianie, szczepienia ochronne, systematyczna kontrola stanu zdrowia, właściwa opieka i pielęgnacja dziecka na wczesnym etapie rozwoju (Upośledzenie umysłowe: podjąć wyzwanie 1985; Mrugalska 1995; Wyczesany 2002; Radochoński 2001).

Wystąpienie negatywnego czynnika w okresie prenatalnym częściej powoduje upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim lub głębszym, natomiast zadziałanie negatywnego czynnika w okresie postnatalnym w większym stopniu wywołuje upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim.

Czynniki etiologiczne związane z uszkodzeniem mózgu najczęściej prowadzą do upośledzenia umysłowego w stopniu głębszym bądź głębokim. W przypadku zaburzeń intelektualnych lekkiego stopnia mamy często do czynienia ze swoistym splotem czynników

związanych z uszkodzeniem mózgu i niekorzystnym oddziaływaniem środowiska (Mrugalska 1995). Obecnie uważa się, że ok. 80 % przypadków upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim zaliczyć można do tzw. upośledzenia rodzinno-kulturowego, wywołanego w dużym stopniu przez czynniki środowiskowe. Terminologia ta jest swoistą emanacją zróżnicowanych warunków socjalno-bytowych, chociaż również w pewnym zakresie i edukacyjnych, zazwyczaj generujących biedę, co powoduje obniżenie poziomu intelektualnego przebywającego i wychowującego się tam dziecka. Do negatywnych czynników środowiska rodzinnego K. Mrugalska (1995) zalicza m.in.: ubóstwo, wielodzietność, przeludnienie mieszkań, somatyczna lub psychiczna choroba rodziców, uzależnienie alkoholowe, lekkie upośledzenie umysłowe występujące u rodziców, niski poziom wykształcenia i inne. Czynniki środowiskowe to również ogólnie pojęte uwarunkowania wychowawcze ze strony rodziny występujące w niekorzystnym charakterze, takie jak: postawy, atmosfera środowiska rodzinnego, zaspokajanie potrzeb psychicznych i materialnych (zob. Kazanowski 2003).

Istnieje wiele badań (zob. Davidoff 1987) wspierających takie właśnie podejście do etiologii upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim. Dzieci pochodzące, bowiem ze środowisk o niskim statusie socjoekonomicznym, a zatem z wysokiego ryzyka pojawienia się u nich deficytu intelektualnego, jeśli zostaną umieszczone, innymi słowy zaadoptowane, w środowisku rodzinnym o optymalnych warunkach socjalno-bytowych i wychowawczych, wówczas funkcjonują na wyższym poziomie intelektualnym i społecznym, aniżeli ich naturalne rodzeństwo, które pozostało w macierzystym domu.

Interesujące stanowisko w tej kwestii prezentuje również M. Kościelska (1989), pisząc, iż człowiek nie rodzi się z upośledzeniem umysłowym, a zatem niedorzecznością byłoby mówić o upośledzonym umyśle noworodka. Dziecko może rodzić się z niejednakowymi szansami na korzystny rozwój. Autorka, wymieniając drogi dojścia do upośledzenia nie odrzuca całkowicie czynników biologicznych i społecznych, ale najważniejszą dla niej rolę w powstawaniu upośledzenia umysłowego pełnią czynniki psychologiczne, czyli te właściwości funkcjonowania psychiki człowieka, które są siłą napędową jego rozwoju.

Zagadnienia kontrolne

1. Jakie czynniki powodują powstanie upośledzenia umysłowego?
2. Jakie czynniki rodzinno-środowiskowe mogą powodować upośledzenie umysłowe?

4. Charakterystyka stopni upośledzenia umysłowego

Janusz Kirenko

Dokonując psychopedagogicznej charakterystyki osób z upośledzeniem umysłowym, należy podkreślić nierównomierność ich rozwoju w poszczególnych sferach. Często sfera możliwości społecznych czy emocjonalnych wyprzedza znacznie rozwój w sferze poznawczej. Dzieje się tak za sprawą zróżnicowania tak zasobów wewnętrznych, jak i sytuacji zewnętrznych, jakich osoba doświadcza w toku swojego rozwoju. Poziom zdolności intelektualnych, sprawność manualna i lokomocyjna, jak również czynniki środowiska życia, będą miały istotne znaczenie dla funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym.

Zależność między nimi ma charakter dwustronny i złożony. Wyższy poziom możliwości wrodzonych rozwoju intelektualnego, związany m.in. z głębokością i zakresem uszkodzenia mózgu, większa sprawność motoryczna, będą sprzyjać aktywności życiowej, zdobywaniu doświadczeń i dalszemu rozwojowi. Należy jednak podkreślić, iż w przypadku tych osób, uczenie się przez aktywność własną, naśladowanie może być w znacznym stopniu zaburzone ze względu na ograniczoną umiejętność wykorzystywania zdobytych doświadczeń. W sposób szczególny dotyczy to osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego. Tutaj znacząca rola przypada środowisku zewnętrznemu i celowo organizowanej w nim aktywności (Mrugalska 1995).

Niepełny materiał percepcyjny jest podstawą zaburzonego myślenia. Autorzy charakteryzujący rozwój myślenia osób z upośledzeniem umysłowym powołują się często na teorię J. Piageta. B. Inhelder (za Z. Sękowska 1982) odniosła ową teorię do osób z różnym stopniem upośledzenia. Według niej, jednostki z lekkim stopniem upośledzenia umysłowego osiągają okres operacji konkretnych, osoby z umiarkowanym stopniem okres przedoperacyjny w fazie myślenia konkretno-obrazowego, osoby ze znacznym stopniem okres przedoperacyjny w fazie myślenia intuicyjnego, zaś osoby z głębokim deficytem intelektualnym pozostają w fazie myślenia sensoryczno-motorycznego. Z. Sękowska (1982) dostrzega pozytywny aspekt odniesienia teorii J. Piageta do diagnozy osób z upośledzeniem umysłowym twierdząc, iż pozwala ona na interpretację zachowań tych osób z punktu widzenia naturalnych, na danym etapie, przejawów rozwoju inteligencji. Krytycznie natomiast odnosi się do takiego swoistego etykietowania: określony stopień upośledzenia – określony poziom rozwoju inteligencji w odniesieniu do dziecka w normie, J. Lausch-Żuk (1991), pisząc, iż „sprzyja to pochopnemu transferowi zasad wychowania i nauczania dzieci normalnie rozwiniętych na zasady rehabilitacji osób upośledzonych umysłowo”(s. 241). Nie podważając wartości teorii J. Piageta dla interpretacji rozwoju dziecka, także z deficytem umysłowym, należy przyznać rację cytowanej autorce. Jak słusznie uzasadnia, zasób doświadczeń życiowych osób dorosłych z upośledzeniem, jak również ich sytuacja społeczna różni się od tej, jaka jest udziałem dziecka w normie. Planując działania rewalidacyjne warto mieć ten fakt na uwadze.

Obok podejścia poznawczego w analizowaniu rozwoju zdolności uczenia się osób z upośledzeniem umysłowym, opartego na teorii J. Piageta, istnieje również tzw. teoria motywacyjna, nieco rzadziej spotykana w literaturze (Piszczek 1996). W jej założeniach, przyczyna trudności w uczeniu się osób z upośledzeniem umysłowym tkwi w zaburzeniach motywacji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną prezentują w sytuacji zadaniowej orientację unikową, której zasadniczym celem jest uniknięcie porażki. Dominuje ona nad oczekiwaniem sukcesu, interferując proces uczenia się. Znajomość podstaw tej teorii powinna motywować do takiego planowania zadań w przypadku osób z upośledzeniem umysłowym, których sposób wykonania nie będzie przekraczał ich możliwości.

Ukazana tutaj charakterystyka psychopedagogicznego funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym dokonana została z uwzględnieniem poszczególnych sfer rozwoju psychofizycznego w obrębie czterech stopni upośledzenia. Przy czym, szczególną uwagę zwrócono na upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim, jako że przedstawione w dalszej części opracowania badania empiryczne odnoszą się przede wszystkim tej grupy osób.

Osoby z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim

W grupie osób określanych, jako głęboko upośledzone umysłowo, w większości przypadków defekt intelektualny sprzężony jest z dodatkowymi schorzeniami, wadami rozwojowymi (zespoły chorobowe pochodzenia genetycznego, poinfekcyjnego), w znacznym stopniu ograniczającymi aktywność życiową. Obserwuje się tu bardzo dużą rozpiętość rozwoju poszczególnych sprawności i funkcji zależnie od głębokości upośledzenia. Spotyka się w tej grupie osoby, które, na skutek deformacji narządów ruchu, nie posiadają zdolności lokomocyjnych czy możliwości utrzymania pionowej pozycji ciała. Ich aktywność życiowa jest ograniczona do przebywania w pozycji leżącej lub siedzącej na łóżku czy wózku inwalidzkim. Są one w pełni zdane na pomoc innych. Możliwość eksploracji otoczenia, a zatem również zdobywania materiału poznawczego jest ograniczona na skutek poważnych zaburzeń sprawności manualnej. Głębokiemu upośledzeniu umysłowemu towarzyszą bardzo często deformacje rysów twarzy, zaburzenia proporcji w budowie ciała i jego zniekształcenia. Zaburzona jest płynność i zręczność ruchów. Bardzo często współwystępują uszkodzenia narządów zmysłów, w tym tak istotnych telereceptorów, jak wzrok i słuch. W związku z tym szczególną uwagę należy poświęcić stymulacji zmysłów bliskich (kontaktoreceptorów), które są skuteczniejsze ze względu na występującą u tych osób niedojrzałość percepcyjną. W tej grupie osób dodatkowym utrudnieniem w rozwoju, negatywnie skutkującym na procesy poznawcze, jest padaczka. W wielu przypadkach występuje mózgowe porażenie dziecięce, pojawiają się wady w budowie i zakłócenia w funkcjonowaniu narządów i układów, np. moczowego, krążenia, wydalniczego (zob. Kostrzewski 1981; Mrugalska 1995; 1996; Radochoński 2001).

Ubogi materiał poznawczy, w postaci wrażeń i spostrzeżeń, jest z trudnością kojarzony i porządkowany na skutek osłabionej zdolności integracji sensorycznej (Głodkowska 1999). Wrażenia mają charakter izolowany, co utrudnia powstawanie spostrzeżeń i wyobrażeń. Jakość materiału poznawczego jest warunkowana prawidłowo funkcjonującą uwagą. W tym przypadku brak jest uwagi dowolnej, mimowolna jest nietrwała, mało podzielna, aktywizowana przez silne bodźce z otoczenia (por. Kostrzewski 1981; Mrugalska 1996; Lausch-Żuk 1997).

Niektóre z osób upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim mają zdolność wykonywania prostych kombinacji myślowych w celu rozwiązania problemu praktycznego (Mrugalska 1995), ale nie występują u nich typowe operacje umysłowe, jak: analiza, synteza, klasyfikowanie, uogólnianie, abstrahowanie; uczenie się ma charakter sytuacyjny. Jego podstawowym mechanizmem jest naśladowanie i wytwarzanie odruchów (Mrugalska 1996). Zdolności takie nie są jednak udziałem wszystkich osób z tym stopniem upośledzenia umysłowego. Według J. Lausch-Żuk (1997) u tych jednostek można mówić o braku pamięci, albo tylko jej cząstkowej obecności w postaci pamięci mechanicznej. Stosunkowo najlepiej zachowana jest pamięć ruchów i uczuć.

Populacja osób z głębokim upośledzeniem umysłowym jest zróżnicowana w zakresie zdolności komunikowania się. Spotyka się jednostki, które nie posługują się mową dźwiękową, ale też takie, których poziom rozwoju mowy pozostaje na etapie wyrazu. Próba kompensacji deficytów w tym zakresie jest wydawanie nieartykułowanych dźwięków, stosowanie gestów czy sygnałów mimicznych dla wyrażenia swoich potrzeb i emocji (Minczakiewicz 1998). Pomocną rolę w tym względzie może odegrać komunikacja alternatywna (np. system Bliss). Zakres jej stosowania jest jednak ograniczony z uwagi na niski poziom rozwoju mowy biernej, czyli zdolność rozumienia mowy, cechujący opisywaną grupę osób upośledzonych (Radochoński 2001).

W dokonywanych charakterystykach osób z upośledzeniem umysłowym podkreśla się szczególne znaczenie sfery emocjonalnej. Jej rozwój związane jest z realizacją podstawowych potrzeb w środowisku społecznym. Pozostawanie w bezpiecznym, opiekuńczym i stymulującym otoczeniu, kontakty z ludźmi, pozwalają w pełni ujawnić się możliwościom rozwojowym sfery emocjonalnej. Według K. Mrugalskiej (1996) upośledzeni głęboko wyrażają potrzebę kontaktu emocjonalnego z innymi, mogą przejawiać bardziej zróżnicowane emocje, a nawet rozpoznawać je u innych. Obok pozytywnych aspektów w tej sferze rozwoju, stwierdza się także negatywne. Do takich można zaliczyć szereg zaburzeń o etiologii organicznej i szeroko rozumianej środowiskowej. Są to skrajne wahania nastroju, nieadekwatność reakcji emocjonalnych, brak kontroli emocji. Jak podaje K. Mrugalska (1995), w populacji osób z głębokim upośledzeniem umysłowym często można zaobserwować zachowania agresywne o charakterze autodestrukcyjnym i skierowane na otoczenie. Stwierdza się również przypadki autyzmu. Domniemana przyczyna tych zaburzeń to zarówno uszkodzenie struktur mózgowych, jak i życie w deprywacji zmysłowej i środowiskowej.

Zdolność rozwoju społecznego w przypadku tej grupy osób rozpatrywane są głównie w kategoriach samodzielności życiowej. Poziom jej jest uzależniony od możliwości motorycznych, a także od celowych działań organizowanych przez otoczenie. Większość osób w populacji głęboko upośledzonych wymaga stałej opieki w czynnościach codziennych. Niektóre, bardziej sprawne fizycznie, potrafią przyswoić bardzo proste czynności i nawyki, np. ubieranie się, jedzenie, realizacja potrzeb fizjologicznych, proste prace porządkowe. Wymagają jednak stałej pomocy. Nie są w stanie zatroszczyć się o własne bezpieczeństwo i zdrowie. Nie opanowują zdolności orientacji poza domem, nie mogą samodzielnie korzystać ze środków lokomocji. Dorosłe życie osób głęboko upośledzonych pozostaje w warunkach chronionych, które gwarantują stałą opiekę i ochronę. Osoby te pozbawione są możliwości pełnienia większości ról społecznych, takich chociażby, jak: pracownika, małżonka czy rodzica.

Znaczne ograniczenia w rozwoju, wynikające z uwarunkowań biologicznych, nie powinny być czynnikiem skazującym osoby głęboko upośledzone na życie w izolacji i bierności. Stymulacja potencjału rozwojowego, korygowanie deficytów i zastępowanie braków przy optymalnym zaspokojeniu potrzeb i wielostronnym wsparciu to konieczne drogi rewalidacji tej głęboko zaburzonej w rozwoju grupy osób.

Osoby z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym (z głębszym upośledzeniem umysłowym)

Poziom rozwoju fizycznego osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego jest zróżnicowany i obniżony w stosunku do normy. Z zaburzeniami intelektu współwystępują zespoły chorobowe (zespół Downa, mózgowie porażenie dziecięce – około 24% dzieci z IQ poniżej 49, za Kułakowska 2003, s. 301), choroby (padaczka), porażenia, schorzenia różnych narządów i układów. W grupie osób z głębszym deficytem intelektualnym często obserwuje się niższą sprawność w zakresie zdolności lokomocyjnych i manipulacyjnych. Mniejsza sprawność motoryczna współwystępuje ze słabszą budową ciała, spowolnionym w stosunku do normy procesem dojrzewania. Często towarzyszą zaburzenia sensoryczne.

Poziom zdolności lokomocyjnych i manipulacyjnych, jak również prawidłowe funkcjonowanie zmysłów, odgrywa we współ z wieloma innymi czynnikami, znaczącą rolę w rozwoju procesów poznawczych osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem

upośledzenia umysłowego. Większa sprawność fizyczna, przy stymulującym środowisku, sprzyja aktywności własnej i zdobywaniu wrażeń i spostrzeżeń, jako podstawowego materiału procesów myślenia. Uszkodzenie mózgu, będące najczęstszą przyczyną głębszego upośledzenia, w znacznym stopniu ogranicza jednak możliwości pełnego i prawidłowego rozwoju tych procesów. Spostrzeganie, jakkolwiek na wyższym poziomie niż u głęboko upośledzonych, jest zaburzone w stosunku do normy. Dotyczy to zarówno dokładności tego procesu, tempa spostrzegania, jego zakresu, aktywności. Właściwości te występują na wyższym poziomie u osób z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego. Proces zdobywania materiału percepcyjnego jest utrudniony także w związku z zaburzeniami uwagi (J. Wyczesany 2002). Zarówno u osób ze znacznym, jak i umiarkowanym stopniem upośledzenia dominuje uwaga mimowolna, chociaż u tych ostatnich jest ona bardziej zaburzona pod względem podstawowych właściwości. Cechuje ją mała trwałość i podzielność. U osób ze znacznym stopniem upośledzenia częściej obserwuje się jej większą rozpraszalność. Podobnie jak u osób z głębokim deficytem intelektualnym, najczęściej uwaga kierowana jest na obiekty szczególnie interesujące ze względu na: barwę, dźwięk, ruch. U osób z umiarkowanym stopniem upośledzenia można wykształcić uwagę dowolną, przy czym cechuje ją słaba koncentracja, wąski zakres, brak podzielności, zaburzona dynamika i mała przerzutność.

U osób ze znacznym stopniem upośledzenia nie rozwijają się operacje myślowe. Proces uczenia się, wnioskowania, podobnie jak u osób z głębokim deficytem intelektualnym, jest ściśle związany z czynnościami praktycznymi, naśladowaniem (Mrugalska 1995). Osoby te nie są w stanie przyswoić i posługiwać się ze zrozumieniem umiejętnością czytania, pisania, liczenia. Ich zdolność wnioskowania na temat różnic i podobieństw między przedmiotami ma charakter wyłącznie praktyczny, oglądowy (mogą przyswoić podstawowe pojęcia wielkościowe: duży, mały, krótki, długi, itd.), dotyczy to także specyficznego definiowania przedmiotu, które opiera się na kategorii jego użyteczności (Kostrzewski 1981).

Poziom rozwoju myślenia u osób z upośledzeniem umiarkowanym jest wyższy. Według J. Kostrzewskiego (1981), w wyniku stymulujących oddziaływań można pomóc im osiągnąć zdolność wykonywania operacji, takich jak szeregowanie, klasyfikowanie czy dodawanie, chociaż będą one ściśle związane z działaniami praktycznymi na konkretnym materiale. Umiejętności te będą jednak pozostawać na niższym poziomie w stosunku do normy wskazuje na zdolność tych osób do przeprowadzania prostego wnioskowania, kojarzenia, uczenia się przez obserwację i działanie. Osoby z deficytem intelektualnym na poziomie umiarkowanym są w stanie opanować umiejętności czytania i pisania, co wymaga jednak permanentnej stymulacji, nie potrafią przyswoić pojęć liczbowych i posługiwać się nimi ze zrozumieniem. Zdolność wnioskowania na temat różnic i podobieństw u tych jednostek jest także ściśle związana z cechami zewnętrznymi przedmiotów (Kostrzewski 1981).

U osób z umiarkowanym i znacznym upośledzeniem umysłowym przeważa pamięć mechaniczna, przy czym zdecydowanie lepsza pod względem wszystkich własności występuje u osób z umiarkowanym stopniem upośledzenia (Lausch-Żuk 1997). Z. Sękowska (1982) określa ją nawet, jako dobrą jakościowo. Zapamiętywanie ogranicza się jednak tylko do treści nieistotnych z punktu widzenia rozwoju i wzbogacania wiedzy. R. Kościelak (1989) wskazuje u osób z umiarkowanym i lekkim upośledzeniem na zjawisko uzupełniania luk pamięciowych zmyśleniami i konfabulacjami.

Zdolności komunikacyjne osób z głębszym upośledzeniem umysłowym są zróżnicowane, ale poziom ich rozwoju jest wyższy w stosunku do możliwości obserwowanych u osób z deficytem głębokim. Dotyczy to szczególnie umiarkowanego stopnia upośledzenia. U osób ze znacznym deficytem obok sposobów komunikacji pozawerbalnej, jak: gesty, mimika, wokalizacja, obserwuje się znacznie częściej, w porównaniu z osobami z głębokim deficytem umysłowym, posługiwanie się wyrazami czy bardzo prostymi zdaniami. Zdolność komunikacji werbalnej wzrasta u osób z umiarkowanym upośledzeniem, częściej są w stanie posługiwać się zdaniami, mową płynną, choć zazwyczaj mało wyraźną (Mrugalska 1996). W tym przypadku można stwierdzić jednak bardzo ograniczony w stosunku do normy zasób słów (Kościelak 1989; Lausch-Žuk 1997; Wyczesany 2002). U osób głębiej upośledzonych wzrasta zdolność rozumienia mowy. Większe zastosowanie w ich przypadku może mieć komunikacja alternatywna, zwłaszcza w odniesieniu do osób, które ze względu na uszkodzenia organiczne czy poważne zaburzenia narządów mowy, nie mogą opanować w żadnym stopniu mowy dźwiękowej. Powszechnie występują tu zaburzenia mowy dźwiękowej, a także istotne w stosunku do normy opóźnienie w jej rozwoju. Są one spowodowane zarówno uszkodzeniem struktur mózgowych (afazja, alalia, dyslalia, dysartia, anartia), zaburzeniem narządów artykulacyjnych (dysglosja), jak i zaburzeniami o charakterze psychotycznym (jąkanie, nerwice mowy) (Kościelak 1989). U podstaw zaburzeń mowy u osób z głębszym upośledzeniem leżą również deficyty w zakresie percepcji słuchowej (osłabienie ostrości słuchu, zaburzenia słuchu fonematycznego, spowolnienie percepcji słuchowej), zaburzenie integracyjnej funkcji mózgu, a nawet opóźniony rozwój manipulacji (Piszczek 1996).

Większe możliwości rozwojowe w stosunku do tych, jakie są udziałem osób z głębokim stopniem upośledzenia, obserwuje się również w zakresie sfery emocjonalnej. Wzrasta zróżnicowanie reakcji emocjonalnych, jak i zdolność sposobów ich wyrażania. Obserwuje się wiele potrzeb, które sprzyjają funkcjonowaniu w otoczeniu społecznym: przywiązania, sympatii, antypatii u osób ze znacznym stopniem upośledzenia; bezpieczeństwa, przynależności i miłości, szacunku, kontaktów społecznych u osób z umiarkowanym deficytem. Stwierdza się również przejawy intuicyjnego poczucia moralności (Lausch-Žuk 1997). Obok wymienionych cech pozytywnych występują w zakresie funkcjonowania emocjonalnego także cechy niekorzystne, jak: nieadekwatność reakcji emocjonalnych, labilność emocjonalna, brak kontroli emocji (Kościelak 1989). Wskazuje się również na wiele zaburzeń i chorób o poważniejszym przebiegu i skutkach: schizofrenia, depresja, zaburzenia psychotyczne, zaburzenia w zachowaniu o podstawie psychologicznej: agresja, izolacja. Ich przyczyny mają zarówno charakter organiczny, jak i środowiskowy (Kościelak 1989).

Zdolność lokomocji i manipulacji oraz możliwość uczenia się w specjalnych warunkach przy gwarantowanej realizacji potrzeby samodzielności, sprzyjają osiągnięciu stosunkowo wysokiego poziomu niezależności samoobsługowej u osób z umiarkowanym deficytem intelektualnym, a także w pewnym zakresie u osób ze znacznym upośledzeniem (Kościelak 1989). Dotyczy to zarówno czynności higienicznych, jak i porządkowych, samodzielnego poruszania się w bliższej okolicy, wykonywania prac domowych. Możliwości praktycznego uczenia się wyrażane przez osoby z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym pozwalają im na osiągnięcie pełnej niezależności w zakresie wymienionych umiejętności, a ponadto na: opanowanie zdolności samodzielnego poruszania się na większe odległości, także w środkach komunikacji; dokonywanie zakupów, zazwyczaj z przysłówiową kartką; orientowanie się w czasie zegarowym i kalendarzowym; korzystanie

z telefonu (Mrugalska 1995). Osoby ze znacznym, chociaż w większym zakresie z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym, potrafią zadbać o swoje bezpieczeństwo, a nawet i częściowo zdrowie. Szczególną trudność sprawia im posługiwanie się pieniędzmi, co ściśle wiąże się z trudną do osiągnięcia umiejętnością liczenia i rozumienia pojęć liczbowych (Mrugalska 1995). Osoby z głębszym stopniem upośledzenia mają większe możliwości opanowania czynności zarobkowych. Jak podaje K. Mrugalska (1996), znacznie upośledzeni mogą wykonywać proste czynności porządkowe oraz elementy produkcji w celach zarobkowych, umiarkowanie upośledzonym dostępne są, obok czynności związanych z prostą produkcją, także proste usługi i praca opiekuńcza. Praca odgrywa w życiu osób upośledzonych umysłowo istotną rolę społeczniającą. Pozwala, bowiem na osiągnięcie wyższego poziomu zaradności, samodzielności i samooceny. Zarabkowanie, a także życie dorosłe osób głębiej upośledzonych ma w przeważającej mierze charakter chroniony (zakłady pracy chronionej, zakłady aktywności zawodowej, mieszkania chronione, domy pomocy społecznej). Jest to funkcjonowanie samodzielne na miarę możliwości, ale przy obecności i wsparciu osób pełnosprawnych.

Charakteryzując psychopedagogiczne funkcjonowanie osób głębiej upośledzonych, nie sposób nie wspomnieć o ich szczególnych uzdolnieniach i zamiłowaniach artystycznych. Przejawiają się one nie tylko w sztuce plastycznej czy muzycznej, ale również teatralnej (Mrugalska 1995). Poziom prac, które są dziełem osób z upośledzeniem umysłowym może być porównywalny pod względem oryginalności, a także estetyki, do tego, jaki prezentują sobą wytwory osób pełnosprawnych. Istotne w tej kwestii jest ujawnianie i stymulowanie tych prawdziwych zdolności, jak również prezentowanie ich szerszemu gronu odbiorców.

Osoby z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim

Osoby z lekkim deficytem intelektualnym cechuje niższy, w stosunku do normy, ogólny poziom motoryczny, upośledzenie czynności manipulacyjnych, słabsza budowa ciała i niższy wzrost. U osób z tej grupy mogą występować niedowłady, porażenia, ruchy mimowolne. Częściej niż u osób w normie intelektualnej pojawiają się zaburzenia wzroku i słuchu. Wykazane tu różnice na niekorzyść populacji osób z lekkim upośledzeniem zacierają się wraz z wiekiem, w czym niewątpliwie mają swój udział tak prowadzone działania rehabilitacyjne, jak i naturalne procesy rozwojowe. Ogólna sprawność w zakresie lokomocji, jak również manipulacji wzrasta w stosunku do poziomu, jaki prezentują osoby z głębszym upośledzeniem umysłowym. Z racji tego, iż przyczyny deficytu umysłowego w stopniu lekkim mają często charakter socjokulturowy, bez zaburzeń organicznych, rzadko współwystępują w tym przypadku zespoły chorobowe, których objawy widoczne są na zewnątrz.

Osoby upośledzone w stopniu lekkim mają zaburzony proces spostrzegania. Cechuje go zwolnione tempo, wąski zakres i niedokładność (zob. Kostrzewski 1981; Kościelak 1989). Nieprawidłowości te wiążą się z zakłóceniami w tworzeniu wyobrażeń, które są niedokładne, ubogie i fragmentaryczne. W tej grupie osób występuje zarówno uwaga mimowolna, jak i dowolna, ta ostatnia jest jednak zaburzona pod względem podzielności, trwałości i zakresu. W wyniku rozwoju oraz nauczania wzrasta jakość uwagi dowolnej. W konsekwencji można stwierdzić, że jej poziom nie różnicuje osób dorosłych upośledzonych i w normie intelektualnej.

U osób z lekkim upośledzeniem umysłowym najbardziej w stosunku do normy zaburzone są procesy myślowe. Szczególnie dotyczy to porównywania, uogólniania i abstrahowania. Stosunkowo najmniej zaburzone są analiza i synteza. Wraz z wiekiem

i zasobem doświadczeń wzrasta jakość procesów myślowych, ale opartych głównie o konkretny materiał. Osoby z upośledzeniem w stopniu lekkim mają trudności w osiągnięciu najwyższego stadium myślenia, czyli myślenia formalnego, inaczej abstrakcyjnego lub symbolicznego. Trudność ta obserwowana jest nie tylko w wieku szkolnym, ale również w życiu dorosłym, gdzie problemy ze zrozumieniem i trafnym posługiwaniem się pojęciami o wysokim stopniu abstrakcyjności, a także problemy z planowaniem, organizacją spraw formalnych i urzędowych są nadto widoczne (zob. Mrugalska 1995). Procesy myślowe u osób z lekkim upośledzeniem umysłowym cechuje zaburzenie dynamiki, brak elastyczności, sztywność i inercja. Własności te szczególnie uwidaczniają się w sytuacjach nowych, kiedy to osoby upośledzone nie potrafią zastosować uprzednio zdobytego doświadczenia; często nawet nieznaczna zmiana warunków zadania stanowi nową i swoistą trudność. Zaburzenie orientacji wzrasta, kiedy sytuacja jest złożona. Wówczas nasila się stereotypowość myślenia i upośledzenie jego samodzielności (Wyczesany 2002). S. i H. Kreitler oraz E. Zigler (za Otrębski 2001), cechę sztywności, przypisywaną myśleniu osób z upośledzeniem umysłowym, ściśle wiążą z rodzajem sytuacji, trudnością zadania, podkreślając większą zależność wspomnianej cechy od zmiennej trudności zadania, a niezależność od obniżenia sprawności intelektualnej.

W procesach uczenia się osób z lekkim deficytem dominuje, zwłaszcza w wieku młodszym, działanie praktyczne. Poziom rozwoju zdolności poznawczych jest już jednak na tyle wysoki, że pozwala na pełne opanowanie zdolności czytania, pisania i umiejętności liczenia. Rozumienie jednak pojęć liczbowych, jak również wykonywanie trudniejszych i bardziej złożonych operacji matematycznych jest zaburzone. Zdolności w tym zakresie mogą rozwijać się w toku życia jednostki upośledzonej umysłowo w związku ze zdobywaniem doświadczeń.

Osoby z lekkim deficytem intelektualnym cechuje gorsza pamięć logiczna, zarówno świeża, jak i trwała. Brak jest różnic w zakresie pamięci mechanicznej, w pewnych kierunkach jest ona nawet wybitna (Wyczesany 2002).

Z rozwojem myślenia ściśle związany jest rozwój mowy. Badacze zajmujący się tą problematyką wskazują na ubóstwo słownictwa osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim, szczególnie w zakresie pojęć abstrakcyjnych (Kościelak 1989; Wyczesany 2002), podkreślając jednocześnie fakt bogatszego słownictwa biernego, niż czynnego. Osoby z deficytem intelektualnym w stopniu lekkim posługują się pełnymi zdaniami, mowa jest płynna, ale częściej niż w populacji osób w normie pojawiają się wady realizacyjne w postaci dyslalii. Dotyczą one głównie dzieci w młodszym wieku szkolnym. W toku prowadzonej rehabilitacji logopedycznej mogą być stopniowo redukowane.

Pod względem rozwoju emocjonalnego osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym generalnie funkcjonują w granicach normy. Z uwagi na, w wielu przypadkach, środowiskowe pochodzenie deficytu intelektualnego, rzadko występują uszkodzenia o charakterze organicznym, będące również podstawą zaburzeń sfery emocjonalnej. Stwierdzone nieprawidłowości w tym zakresie, znacznie rzadsze w stosunku do wcześniej charakteryzowanych stopni, mogą być skutkiem trudności w radzeniu sobie z nieadekwatnymi wymaganiami, np. w szkole, albo też reakcją obronną w sytuacji deprywacji potrzeb w środowisku życia. Większe nasilenie nieprawidłowości, takich jak: niestałość emocjonalna, impulsywność, agresywność, niepokój, zahamowanie lub nadpobudliwość, głód emocjonalny, osłabienie mechanizmów kontroli, podatność na sugestie, stwierdza się głównie w młodszym wieku, ale mogą one utrzymywać się w ciągu

całego życia jednostki. Trudności te mogą być istotnym czynnikiem hamującym pełne przystosowanie społeczne osób z upośledzeniem w stopniu lekkim.

Inne cechy, stwierdzone w grupie osób z lekkim deficytem, pozostające w negatywnej korelacji z prawidłowym funkcjonowaniem społecznym, to zmniejszone poczucie wrażliwości i powinności moralnej, niedorozwój uczuć wyższych (Kostrzewski 1981), obniżenie poziomu aspiracji i motywacji do działania. Niektórzy z badaczy wskazują również na obniżony poziom empatii, inni zaprzeczają temu stwierdzeniu, sądząc, że nie ma istotnych różnic w zakresie ujawniania zachowań empatycznych w grupie młodzieży upośledzonej i pełnosprawnej intelektualnie, bądź stwierdzając wysoki jej poziom, nieznacznie tylko odbiegający od tego, jaki jest udziałem osób w normie (Kościelak 1996). Można sądzić, że stwierdzone różnice w zdolnościach sprzyjających społecznemu przystosowaniu, są wynikiem zróżnicowania czynników, takich jak: doświadczenie społeczne, umiejętność komunikowania się, środowisko życia. Należy podkreślić, iż istotną rolę w tym zakresie przypisuje się stosownym treningom.

Osoby z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim mogą być w pełni samodzielne. Dotyczy to wielu sfer społecznego funkcjonowania. Potrafią wypełniać różne role społeczne w życiu dorosłym, np. zakładać rodziny, pracować zawodowo. Nie wymagają, w zdecydowanej większości przypadków, stałej opieki, a jedynie wsparcia, doradztwa, szczególnie w trudnych sytuacjach. Zdolność przystosowania tych jednostek określa się często mianem „wtapiania się w społeczeństwo”, chociaż nie jest to trafny termin, ponieważ osoby te są integralną częścią społeczeństwa. Upośledzenie umysłowe pociąga za sobą utrudnienia wejścia w życie społeczne, ale nie czyni go niemożliwym. Decydujący wpływ na to, czy osoba taka osiągnie maksimum swoich możliwości ma środowisko. Środowisko, w jakim wychowują się osoby z lekkim deficytem intelektualnym, objawia się czasami, jako niewydolne wychowawczo z powodu trudnych warunków materialno-bytowych, niskiego statusu społecznego, niewłaściwej atmosfery wychowawczej. K. Mrugalska (1995, s. 35) zauważa niebezpieczeństwo „powielania modelu życia rodziny swego pochodzenia”, co może mieć miejsce w przypadku braku odpowiedniej stymulacji, wsparcia, życzliwego środowiska.

Zagadnienia kontrolne

1. Czym charakteryzują się osoby upośledzone w stopniu lekkim?
2. Jakie cechy funkcjonowania psychospołecznego wykazują osoby upośledzone w stopniu umiarkowanym i znacznym?
3. Jakie najważniejsze objawy charakteryzują funkcjonowanie osób głęboko upośledzonych umysłowo?

5. Główne postacie upośledzenia umysłowego

Jolanta Lesiewicz

Zdaniem Z. Sękowskiej (2001) problematyka niepełnosprawności intelektualnej jest bardzo szeroka zarówno ze względu na zróżnicowanie stopnia upośledzenia umysłowego, jak i ze względu na zaburzenia zachowania się, motywacji, emocjonalności i dysfunkcje,

jakie mu towarzyszą. Upośledzenie umysłowe odnosi się nie tylko do sfery poznawczej człowieka, ale obejmuje całą jego osobowość.

Pod względem cech charakterologicznych, osoby niepełnosprawne intelektualnie są bardzo zróżnicowane. Można wśród nich wyróżnić dwie grupy, tj.: nadmiernie pobudliwych (eretycznych), nadmiernie zahamowanych (apatycznych). Czasem dodaje się jeszcze grupę mieszaną.

Osoby eretyczne są nadmiernie ruchliwe, emocjonalnie labilne, drażliwe, afektywne, mało wytrwałe, źle koncentrujące się. U jednostek tych często jest nasiloną skłonność do impulsywności i negatywizmu oraz do agresywnego zachowania się w sytuacjach frustracyjnych. Czasami wykazują one duży spryt życiowy, tupet bądź pewność siebie. Osoby apatyczne charakteryzuje zwolnione tempo reakcji, bierność, powolność i ubóstwo ruchów, obojętność w stosunku do otoczenia, nieśmiałość, brak wiary we własne siły, słaba motywacja działania oraz osiąganie słabych wyników pracy (za: Sowa, 1997). Zdaniem R. Kościelak zarówno osoby torpialne jak i eretyczne wykazują brak inicjatywy i samodzielności, łatwo ulegają sugestii, charakteryzują się biernością i słabą ruchliwością psychiki i słabym krytycyzmem. (za: Wyczesany 2002)).

Analizując problematykę i obraz upośledzenia umysłowego należy wspomnieć o jego innych postaciach, wśród których najczęściej wymienia się:

Zespół Downa: Zdaniem C. Cunninghama (1992) w zespole Downa zestaw charakterystycznych cech spowodowany jest obecnością dodatkowego chromosomu 21. W 90 – 95 % przypadków jest to zwykła trisomia chromosomu 21, w której każda komórka ciała posiada dodatkowy chromosom 21, a w 2 – 5% przypadków wykryto prawidłowe komórki przemieszczone z komórkami trisomicznymi zawierającymi dodatkowy chromosom 21. Jest to postać mozaikowata trisomii 21. W dalszych 2 – 5% przypadków dodatkowy chromosom bywa dołączony do innego chromosomu i stan taki określa się jako trisomię 21 z translokacją.

Pojawienie się tego zespołu u dziecka związane jest również z wiekiem matki. Zależność tę pokazuje tabela 1.

Tabela 1: Wiek matki a liczba urodzeń dzieci z zespołem Downa

WIEK MATKI	LICZBA URODZEŃ Z ZESPOŁEM DOWNA w stosunku do ogólnej liczby urodzeń dzieci żywych
przed 20 rokiem życia	mniej niż 1 na 2000
20 – 30	mniej niż 1 na 1500
30 – 34	pomiędzy 1 na 750 do 880
35 – 40	około na 280 do 290
40 – 44	około 1 na 130 do 150
ponad 45	pomiędzy 1 na 20 do 65

Źródło: Cunningham C. „Dzieci z zespołem Downa”, WSiP, W-wa 1992, s.96

Ludzie z zespołem Downa posiadają wiele cech wspólnych. Najbardziej charakterystyczna jest lekko orientalna uroda, z powodu, której nie mamy zwykle trudności z dostrzeżeniem człowieka z tą wadą genetyczną. Od chwili, gdy L. Down w 1866 r. wyróżnił około 12 cech charakterystycznych dla ludzi z zespołem, liczba tych cech wzrosła do ponad 50 (najczęściej podawanych). C. Cunningham uważa, że charakterystyczne cechy twarzy związane są głównie z niedostatecznym rozwojem czaszki. Jajowaty kształt oczodołów daje

w efekcie skośny wygląd oczu. Także kość nosowa nie rozwija się prawidłowo, co wpływa na płaski wygląd twarzy. Kości szczęki są często małe, a więc także małe są usta. Istotna jest także nieobecność lub słabe wykształcenie się zatok obocznych nosa. Z tego powodu zatoki mogą być łatwo zablokowane a dziecko oddycha wówczas przez usta. Oddychanie ustami nie tylko wpływa na wygląd (otwarte usta, wystający język), ale także może powodować pęknięcie warg i suchość języka oraz większą podatność na infekcje. Uszy są zwykle małe i nisko osadzone a górna część małżowiny usznej czasem jest zawinięta. Bardzo często dzieci mają mały płatek uszny lub nie mają go wcale. Kończyny dolne i górne często są krótkie w stosunku do długości tułowia. Dłonie bywają szerokie i płaskie, a palce krótkie. Przeciętny wzrost młodego mężczyzny z zespołem Downa wynosi około 152 cm, a kobiety 143 cm (Cunmmgham 1992, s. 109).

Istnieje jednak wiele wyjątków, gdy osoby z zespołem Downa są wysokie i szczupłe, a ich wzrost mieści się w granicach normy. Waga dziecka z zespołem Downa jest także nieznacznie niniejsza i wolniej przybiera ono na wadze. Pomimo tego u wielu dzieci starszych i u dorosłych występuje otyłość lekkiego lub umiarkowanego stopnia.

Skóra dziecka z zespołem Downa bywa mniej elastyczna, miejscami twarda, sucha i szorstka. Taki rodzaj skóry sprzyja łatwemu wysychaniu i pękaniu, przeważnie warg, policzków, rąk, a także stóp. Również włosy dzieci są przeważnie cienkie i rzadkie.

Najbardziej jednak upośledzoną sferą rozwoju dziecka z zespołem Downa jest myślenie. Nie jest ono w stanie zapamiętać materiału abstrakcyjnego a jedynie materiał konkretny może być przez nie opanowany w wyniku długotrwałego, dobrze zorganizowanego procesu uczenia się (Obuchowska 1995, s. 248).

Dodatkowy chromosom w Zespole Downa powoduje spowolniony rozwój fizyczny, umysłowy i motoryczny. Stan inteligencji tych dzieci jest na ogół bardzo obniżony. Stopień upośledzenia umysłowego w tym zespole bywa różny, najczęściej występuje upośledzenie w stopniu umiarkowanym, natomiast w lekkim u ok. 5%. Zdarzają się również najgłębsze stany upośledzenia. U większości dzieci z zespołem Downa można oczekiwać postępu w zdobywaniu nowych umiejętności i sprawności, chociaż w tempie wolniejszym niż u dzieci o prawidłowym rozwoju umysłowym. Wiele dzieci ma problemy w łączeniu i koordynowaniu informacji pochodzących od różnych zmysłów np. koordynacji wzrokowo - ruchowej.

U dzieci tych rozwój społeczny, a więc samodzielność i umiejętność kontaktu z ludźmi, jest bardziej rozwinięty niż wskazuje na to ich poziom rozwoju umysłowego. Dziecko z zespołem Downa odznacza się wybitnie miłym, pogodnym, przychylnym dla otoczenia sposobem zachowania. Jego sfera emocjonalna jest wyraźnie nietknięta, wręcz przeciwnie, dziecko takie umie znaleźć przeróżne formy, okazania przywiązania, czym wykazuje swoistą inteligencję emocjonalną.

Kolejną ważną sprawą przy charakteryzowaniu dzieci z zespołem Downa jest rozwój emocjonalny. Emocje u tych osób są mało zróżnicowane, często występuje nieumotywowany upór i negatywizm, które potęgują się w okresie dojrzewania. Dzieci z syndromem Downa są z reguły miłe, pogodne, utrzymują ciepłe i przyjacielskie stosunki z rodzeństwem, potrafią być wdzięczne za miłość wręcz „podkładają się do kochania”. Przymilają się, tulą, pragną głaskania, czułych słów, same tych słodczy innym nie skąpiąc).W odróżnieniu od rozwoju emocjonalnego o wiele lepiej przebiega rozwój społeczny (Obuchowska 1995, s. 249).

Oprócz tych wszystkich cech charakterystycznych zespołu Downa istnieje jeszcze

szereg innych wad towarzyszących temu zespołowi. Są to m.in. wady przewodu pokarmowego, wrodzone wady serca, zaćma, choroby zębów i uzębienia, wady słuchu a także takie choroby jak białaczka, padaczka oraz choroba Alzheimera, zwłaszcza po 40 roku życia.

E. Minczakiewicz wyróżnia dwa typy dzieci z zespołem Downa: dzieci ruchliwe, pobudzone psychoruchowo (*eretyczne*) bądź spokojne, zahamowane (*apatyczne, torpidne*). Dzieci eretyczne zdradzają niekiedy ogromne zainteresowanie otoczeniem, są spostrzegawcze i posiadają zdolności naśladowania. Często przemieszczają się, gestykują, krzątają się, wtrącają do czynności wykonywanych przez innych, pomagają w różnych pracach. Są towarzyskie, chociaż czasem płochliwe, ostrożne, nieufnie podchodzą do rzeczy nowych, nieznanych. Podobną ostrożność zachowują w stosunku do osób przygodnych, nieznanych im. Dzieci te nabywając pewności siebie łatwo nawiązują kontakty z ludźmi. Usiłują rozmawiać nawet wówczas, kiedy nie umieją jeszcze mówić, wykorzystując gesty, mimikę oraz dostępne prowokalne formy kontaktu społecznego (np. postękiwanie, mlaskanie, zaczepianie, pociąganie za odzież itp.). Dzieci te, o wysokim wykładniku empatii, uzewnętrzniają swe stany emocjonalne. np. głośno manifestują radość z pochwały (np. zacierają ręce, klaszczą z zadowolenia, jeśli uda im się osiągnąć zamierzony cel). Pragną być podziwiane, adorowane przez osoby bliskie. Czasem są zazdrosne i niezadowolone, gdy odwróci się od nich uwagę. Wśród omawianej grupy temperamentnej trafiają się także dzieci drażliwe, złośliwe, skłonne cichaczem skrzywdzić drugiego, np. w rewanżu za brak zainteresowania się nim lub obdarzenia uwagą innych. Podczas zajęć wymagających dłuższej koncentracji uwagi bądź znacznego wysiłku umysłowego lub fizycznego dzieci te szybko się męczą i zniechęcają. W pracy z nimi trzeba pamiętać o częstym odpoczynku, zmianie charakteru zajęć, by nie doprowadzić ich do momentów wyczerpania (Minczakiewicz 2010).

Dzieci zahamowane, *torpidne*, są ociężałe, mało aktywne ruchowo. Ruchy ich są na ogół powolne, nieekonomiczne, niezręczne. Obserwacje wykazały, że niechętnie wdają się w rozmowy. Nie chcą odpowiadać na stawiane im pytania, a jeśli już mają odpowiedzieć, robią to zdawkowo pomagając sobie gestem lub mimiką. Do pracy włączają się bardzo wolno, podchodzą do niej z „namaszczeniem”. Za to, gdy podejmą już jakąś czynność to wykonują ją z „benedyktyńską” cierpliwością i wytrwałością. Starannie i dokładnie spełniają każde przydzielone a jednocześnie odpowiadające im zadanie. Oderwane od pracy okazują zniecierpliwienie i z uporem powracają do niej, czasem też manifestują złość i agresję. Chwila nieuwagi ze strony opiekunów przynosi niekiedy niespodzianki, np. dzieci te potrafią ugryźć kolegę lub koleżankę, mają napady złości lub nagłe wybuchy śmiechu czy spazmatycznego płaczu itp. (Minczakiewicz, 2010).

Zespół Aspergera (AS): jest zaburzeniem, które częściej występuje u chłopców. Przede wszystkim objawem są trudności społeczne. Dzieci te mają zaburzone zachowania niewerbalne takie, jak: nawiązywanie kontaktu wzrokowego, bardzo ograniczona mimika twarzy oraz gestykulacja. Przez to wydają się mocno zdystansowane w stosunku do innych. Często nie potrafią nawiązać spontanicznej, tzw. luźnej rozmowy. Mają olbrzymią trudność w zrozumieniu niektórych zasad społecznych. Osoby z AS są najczęściej inteligentne, jednak zdarzają się przypadki upośledzenia umysłowego.

Opisywane jednostki z reguły pasjonują się jednym konkretnym tematem, który często jest nieadekwatny do danego wieku, np. komputery, rozkłady jazdy i potrafią na ten temat mówić niezwykle długo, nie mając wycucia, że dla kogoś może to być nudne.

Ponadto zainteresowania te nie służą nawiązywaniu relacji towarzyskich. Wręcz przeciwnie – pochłaniają znaczną część czasu, pogarszając przy tym społeczne funkcjonowanie.

Osoby z zespołem Aspergera mają duże trudności w zrozumieniu, że ktoś może myśleć czy czuć inaczej niż one. Stąd też problemem jest zaakceptowanie czyjejś, odmiennej z ich opinii. To przyczynia się do jeszcze większych trudności w funkcjonowaniu w grupie. Odbierani są jako apodyktyczni i samolubni.

Kolejną cechą osób z zespołem Aspergera jest sztywność myślenia i postępowanie zgodnie z wyuczonymi schematami. Nie tolerują zmian w jakiegokolwiek dziedzinie życia. Nie ma w zasadzie miejsca na spontaniczność. Niezwykle trudno jest rodzicom zmienić wcześniej ustalony plan spędzania czasu w weekend. Oczywiście nie chodzi tu o sytuacje, w której obiecaliśmy wyjście do kina i nagle zmieniamy plany, a dziecko się denerwuje – to jest zupełnie naturalne.

Osoby z AS mają też duże problemy w koordynacji ruchowej, stąd nie są one zbyt chętne do uprawiania sportu. Często też mają zaburzenia w sferze wrażliwości sensorycznej. Oznacza to szczególnie wyczulone narządy zmysłów. Dźwięk, który dla nas jest normalny, dla nich często jest nie do zniesienia, metka przy ubraniu jest nie do wytrzymania, zapach jest bardziej intensywny niż my to odczuwamy.

Zespół Aspergera nie może być zdiagnozowany wcześniej niż po 5 roku życia. Wczesnymi jego objawami są: niespokojny sen, upór, nieustępliwość lub bierność, wycofanie, nadruchość i impulsywność, zaburzenia rozwoju mowy (echolalia – powtarzanie ostatniej sylaby słowa np. tyczka – ka, ka, ka, dziecko naśladuje mowę, ale jej nie rozumie, trudności w rozumieniu zdań, mimo że rozumie słowa), brak wskazywania protodeklaratywnego, czyli dziecko pokazuje „tu jest światło”, „tu jest nosek” itd., niechęć do przytulania, nadwrażliwość na bodźce zmysłowe, sprawianie wrażenia zbyt dorosłych, zbyt mądrych

W okresie przedszkolnym niepokojące są następujące objawy: brak zabaw „na niby” (udawanie kogoś, wcielanie się w jakąś postać), unikanie kontaktów rówieśniczych, zachowania agresywne (ugryzienie kogoś, uderzenie), wycofanie się i zajęcie swoimi sprawami, duży zasób słów przy małym rozumieniu, używanie zbyt mądrych wyrażań, specyficzne zainteresowania, mniejsza sprawność ruchowa, nadwrażliwość sensoryczna, trudności w myśleniu abstrakcyjnym (np. dosłowne odbieranie powiedzenia „rzucić okiem za okno”)

W okresie szkolnym: trudności w nawiązywaniu kontaktów rówieśniczych, w utrzymaniu relacji, skrajny egocentryzm, brak zrozumienia dla zasad funkcjonujących w społeczeństwie, patologiczna potrzeba mówienia prawdy, uważani są za dziwnych, często są ofiarami billingu, wąski zakres zainteresowań, zafascynowanie zabawami, w których trzeba powtarzać dany ruch, przewrażliwienie sensoryczne, przywiązanie do rutyny, mowa zbyt głośna lub zbyt cicha, szybka lub wolna, brak zmiany intonacji, bardzo mała gestykulacja, mimika, nieskoordynowane ruchy, podatność na manipulacje, brak dbałości o wygląd, zupełny brak rozeznania w modzie

Wraz z wiekiem, osoby z AS zaczynają odczuwać swoją inność. Może to skutkować poczuciem niekompetencji, defektywności. Jednostki te zazwyczaj nie są lubiane przez otoczenie, bo nikt nie rozumie skąd się bierze ich zachowanie. Odbierane są, jako niegrzeczne, niekulturalne, zarozumiałe, aspołeczne, egoistyczne i bez wyrazu. Odrzucenie

ze strony otoczenia powoduje, że osoby z AS jeszcze bardziej się wycofują (Żurowska Internet).

FAS: Fetal Alcohol Syndrome (FAS) jest to zespół nieprawidłowości, stwierdzany u niektórych matek spożywających alkohol w okresie ciąży. Następuje on w wyniku picia alkoholu przez kobiety ciężarne. Wówczas alkohol przenika przez łożysko i jest wchłaniany w całości przez dziecko, uszkadzając płód nieodwracalnie, nawet wtedy, kiedy matka tego nie odczuwa. Zespół alkoholowy płodu (FAS) wiąże się z fizycznymi, umysłowymi i behawioralnymi zaburzeniami.

Większość dzieci z FAS charakteryzuje się deformacjami twarzy, problemami ze wzrostem oraz trwałym uszkodzeniem mózgu. Skutki używania alkoholu przez kobiety ciężarne mogą być różne, dlatego nie wszystkie dzieci obciążone zespołem będą do siebie podobne. Niektóre z nich będą w większym stopniu obciążone niż pozostałe. Inne będą wykazywać mniej fizycznych aniżeli związanych z zachowaniem się opóźnień, charakteryzując się przy tym lekkim upośledzeniem umysłowym. Wiele spośród nich będzie miało trudności w nauce i w kontaktach społecznych. Dzieci, które nie posiadają pełnoobjawowego FAS, ale w życiu płodowym były narażone na działanie alkoholu są diagnozowane, jako osoby obciążone Fetal Alcohol Effects (FAE). Mogą one charakteryzować się normalnym wzrostem, wyglądem, ich rozwój umysłowy może mieścić się w normie. Jednak tak samo jak dzieci z FAS mogą mieć problemy z zachowaniem, nauką i rozumowaniem.

Alkohol bardzo łatwo przenika przez łożysko, dostając się do krwiobiegu dziecka. Po upływie 40 do 60 minut od spożycia alkoholu przez matkę, jego stężenie w krwiobiegu płodu jest równe stężeniu alkoholu we krwi matki. Alkohol, którego wątroba matki nie zdołała pomieścić, krąży po całym organizmie zarówno jej jak i dziecka, prowadząc do powstania wielu defektów. Uszkadza on główne narządy (w szczególności mózg) oraz zaburza liczne procesy neuro- i biochemiczne prowadząc do większych uszkodzeń embrionu i płodu niż używanie jakichkolwiek narkotyków.

FAS/FAE jest jednostką chorobową w 100% możliwą do uniknięcia, wystarczy, że kobieta w ciąży powstrzyma się od picia alkoholu w każdej, nawet niewielkiej ilości.

Wiele spośród kobiet spożywających alkohol na wiadomość o ciąży przestaje pić. Niestety następuje to zazwyczaj 3 miesiącu, kiedy alkohol zdążył już w sposób nieodwracalny uszkodzić płód, dlatego:

- *spożycie alkoholu w I trymestrze ciąży:* uszkadza mózg; osłabia rozwój komórek; atakuje główne organy płodu takie jak serce czy nerki; prowadzi do deformacji twarzy; powoduje poronienia.
- *spożycie alkoholu w II trymestrze ciąży:* osłabia rozwój mózgu; powoduje poronienia zagrażające życiu matki; uszkadza mięśnie, skórę, gruczoły, kości i zęby.
- *spożycie alkoholu w III trymestrze ciąży:* osłabia rozwój mózgu i płuc; prowadzi do zaburzenia rozwoju wzrostu.

Obraz FAS/FAE jest niezwykle złożony, dlatego nie wszystkie dzieci z FAS/FAE są do siebie podobne. Poniższe cechy są najbardziej charakterystyczne dla dzieci z FAS/FAE, jednak nie każde dziecko będzie posiadało je wszystkie naraz. Wśród właściwości FAS i FAE najczęściej wskazuje się na:

- *wady fizyczne*: niska waga urodzeniowa; mała waga w stosunku do wieku; mała głowa; niedobór wzrostu; deformacje twarzy (np. małe, szeroko rozstawione oczy; opadające powieki; brak czerwieni wargowej; spłaszczony środek twarzy; słabo rozwinięta szczęka; wąskie czoło); nierozwinięte paznokcie u rąk i nóg; krótka szyja; problemy ze słuchem; anormalności stawów i kości; słaba koordynacja wzrokowo-ruchowa;
- *problemy z zachowaniem* (większość dzieci nie będzie w stanie normalnie funkcjonować w społeczeństwie): nadaktywność; nieustępliwość; pasywność; impulsywność; drażliwość; problemy ze snem; złośliwość; trudności z adaptacją; niska samoocena; trudności z samokontrolą; łatwość popadania w stany depresyjne; problemy ze sferą seksualną.

Osoby z FAS/FAE często charakteryzują się nieodpowiednimi zachowaniami społecznymi. Są także niezdolne do tego, aby analizować skutki własnego postępowania. Nie potrafią odczytywać podtekstów ukrytych w mimice, gestach czy słowach. Są one społecznie i emocjonalnie niedojrzałe.

Bardzo często u podstaw zaburzonego zachowania leży upośledzenie umysłowe.

Ponadto dzieci z FAS/FAE bardzo często mają *problemy z nauką*. Ich przyczynę stanowi słaba pamięć, kłopoty z myśleniem (zwłaszcza abstrakcyjnym i przyczynowo-skutkowym) a także niezdolność przetwarzania informacji. Zazwyczaj dziecko, pomimo, że posiada określony zasób informacji, nie potrafi ich wykorzystać w konkretnej sytuacji. Nauka tych osób jest niesystematyczna, przeplatana okresami, w których dziecku łatwo jest przyswoić nowe informacje z okresami, w których ma ono problemy z zapamiętywaniem i umiejętnością wykorzystania wcześniej zdobytej wiedzy. Często na tej podstawie nauczyciele oceniają takie dzieci, jako leniwe, niesystematyczne, nieprzykładające się do nauki.

Dzieci z FAS/FAE, zwłaszcza w wieku dorastania, mają kłopoty z nawiązywaniem kontaktów z rówieśnikami. Są bardzo podatne na manipulację i wykorzystanie. Z powodu swojej ufności i łatwowierności często stają się ofiarami przemocy seksualnej, fizycznej, psychicznej. Dlatego wymagają stałego nadzoru ze strony osób dorosłych (Banach, 2004).

Fenyloketonuria (choroba przemiany materii): Chorobę wywołuje mutacja genu zlokalizowanego na chromosomie 12. Uszkodzony gen nie wytwarza enzymu przekształcającego aminokwas fenyloalaninę w tyrozynę. Wszelkie nieprawidłowości w zakresie genetycznym powodują zaburzenia metabolizmu komórkowego, a w konsekwencji układu nerwowego. Do wystąpienia upośledzenia umysłowego prowadzi niewydolność bądź brak enzymów, które biorą udział w metabolizmie. Powstające nieprawidłowe reakcje biochemiczne przyczyniają się do powstania toksycznych składników, uszkadzających układ nerwowy. Powstają wtedy nieodwracalne uszkodzenia. Częstotliwość uszkodzenie wspomnianego genu pojawia się średnio 1 na 10 tysięcy urodzeń.

Fenyloketonuria to schorzenie wrodzone, które powoduje upośledzenie umysłowe, jeśli dostatecznie wcześnie nie zostanie wykryte i właściwie leczone. Choroba jest dziedziczna, nosicielami są zdrowe kobiety i zdrowi mężczyźni niewykazujący żadnych objawów choroby. W rodzinie zdarza się, że choruje jedno dziecko na czworo, o ile oboje rodzice są nosicielami tej choroby. Opóźnienie rozwoju psychoruchowego, zauważane w okresie niemowlęcym, często stanowi pierwszy objaw wskazujący na ewentualność

choroby. Z wiekiem dziecka na plan pierwszy w obrazie schorzenia wysuwa się opóźnienie rozwoju umysłowego.

Niestety w najwcześniejszym okresie życia dziecka chorego na fenyloketonurię nie możemy dostrzec żadnych objawów chorobowych, dlatego tak ważne jest przeprowadzenie u wszystkich noworodków badań profilaktycznych. Dziecko rodzi się pozornie zdrowe, nie występują żadne charakterystyczne objawy mogące sugerować fenyloketonurię, a poziom fenyloalaniny w płynach ustrojowych jest prawidłowy. W ciągu jednak krótkiego czasu zaburzenia przemiany fenyloalaniny powodują szybkie narastanie stężenia tego aminokwasu w organizmie.

W okresie wczesniemowlęcym prawie u połowy chorych dzieci zauważa się m.in. niecharakterystyczne zmiany skórne przypominające zmiany na tle alergicznym lub zapalnym o różnym nasileniu. W pierwszych miesiącach życia pojawia się u dziecka mysi zapach. Jeśli w ciągu pierwszych tygodni życia wykryje się chorobę i rozpocznie leczenie, rozwój dziecka postępuje prawidłowo.

Bywa, że w rozważaniach na temat postaci upośledzenia umysłowego podnosi się kwestię autyzmu oraz dziecięcego porażenia mózgowego (DPM). Jednak nie można ich utożsamiać z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ w przypadku autyzmu i DPM upośledzenie umysłowe najczęściej jest wieloprzyczynowe.

Zagadnienia kontrolne

1. Jakie są cechy funkcjonowania osób z eteryczną postacią upośledzenia umysłowego?
2. Jak funkcjonują osoby z apatyczną postacią upośledzenia umysłowego?
3. Jakie są cechy zachowania osób z zespołem Aspergera?
4. Wyjaśnij, dlaczego kobiety w ciąży powinny unikać picia alkoholu?
5. Opisz jak choroby przemiany materii powodują powstanie niepełnosprawności intelektualnej?

6. Sprzężone niepełnosprawności

Anna Stanisławczuk

Definiując pojęcie niepełnosprawności sprzężonej w rozumieniu prawa oświatowego wskazujemy na fakt, iż u danego dziecka w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego publiczna poradnia psychologiczno-pedagogiczna wskaże, co najmniej dwie niepełnosprawności, z których każda wymaga specjalnej organizacji nauki i odrębnych metod pracy dydaktycznej. Taka sytuacja występuje np. przy realizowaniu procesu dydaktycznego u dziecka głuchoniewidomego czy niewidomego i upośledzonego umysłowo. Natomiast niepełnosprawność sprzężona nie występuje, gdy mamy do czynienia np. z dzieckiem z upośledzeniem umysłowym i z zaburzeniami mowy bądź z dzieckiem z niepełnosprawnością ruchową i dysleksją rozwojową, bowiem w tym przypadku specjalna organizacja nauki i odrębne metody pracy stosowane w procesie nauczania odnoszą się wyłącznie do upośledzenia umysłowego i niepełnosprawności ruchowej. Dzieci z zaburzeniami mowy i z dysleksją rozwojową nie wymagają takiej organizacji pracy i w związku z tym nie mogą otrzymać orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Mogą natomiast i powinny otrzymać opinię z poradni zalecającą objęcie tych dzieci stosowną

do potrzeb pomocą psychologiczno-pedagogiczną w formie terapii logopedycznej i terapii pedagogicznej.

Głuchosłepota jest niepełnosprawnością złożoną. Zaliczana do „wielozakresowych” uszkodzeń organizmu ludzkiego i ujmuje się ją za pomocą terminu „niepełnosprawność sprzężona” (A. Twardowski 1998).

Znaczny stopień uszkodzenia wzroku i słuchu związany jest z niemożnością korzystania z tych osiągnięć społecznych, które są dostępne osobom z niesprzężonymi uszkodzeniami, a zatem z uszkodzonym tylko wzrokiem lub słuchem, z tego też powodu musi być uważana według T. Majewskiego za odrębną niepełnosprawność, która wymaga od osób nią dotkniętych specjalnych metod porozumiewania się oraz swoistych sposobów pokonywania trudności w wykonywaniu zadań z życia codziennego (za: Niestorowicz, 2007).

Definicja głuchosłepoty, funkcjonująca w procedurach urzędowych i medycznych ustalona przez Polski Związek Niewidomych zakłada, że głuchoniewidomy to człowiek, który na skutek równoczesnego uszkodzenia słuch i wzroku napotyka trudności, odmienne od trudności spowodowanych samą głuchotą lub samą ślepotą, szczególnie w wymianie informacji i poruszaniu się (za Niestorowicz 2007).

Biologiczne kryterium osób głuchoniewidomych, to poważne uszkodzenie narządu wzroku i słuchu. Dla społecznego funkcjonowania człowieka najistotniejsze są uszkodzenia dwóch następujących czynności wzrokowych: widzenia centralnego (ostrość widzenia) i widzenia obwodowego (pole widzenia). Uszkodzenie widzenia centralnego wiąże się z obniżeniem ostrości wzroku. Stopień uszkodzenia ostrości wzroku ustala się za pomocą tzw. Tablic Snellera lub coraz częściej komputerów do badania wzroku. Ostrość wzroku badanej osoby określa się, jako stosunek odległości, z jakiej widzi ona dany znak do odległości, z jakiej powinna go widzieć. Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń Światowej Organizacji Zdrowia przyjmuje następujący podział i stopień uszkodzenia ostrości wzroku.

Tabela 1: Stopnie uszkodzenia ostrości wzroku

Kategoria	Stopień obniżenia ostrości wzroku	Ostrość wzroku po korekcji	Terminologia (nazwa)
Wzrok w granicach normy	-	od 0,8 do 1,0	wzrok całkowicie normalny
	lekki	poniżej 0,8	wzrok prawie normalny
Słabowzroczność	umiarkowany	poniżej 0,3	słabowzroczność umiarkowana
	znaczny	poniżej 0,1	Słabowzroczność znaczna
Ślepotą	głęboki	poniżej 0,05	Słabowzroczność głęboka lub ślepotą umiarkowana
	prawie całkowity	poniżej 0,02	Ślepotą prawie całkowita-poczucie światła
	całkowity	0	Ślepotą całkowita

Źródło: Niestorowicz E. (2007), Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych,

Zaburzenia widzenia obwodowego przejawia się w ograniczeniach i ubytkach pola widzenia. Normalne pole widzenia każdego oka w płaszczyźnie poziomej wynosi ok. 150° w płaszczyźnie pionowej ok. 130° przy częściowym nakładaniu się pól obu oczu, pełne pole widzenia wynosi ok. 200°. Klasyfikacja Światowej Organizacji Zdrowia wyróżnia następujące rodzaje uszkodzeń pola widzenia:

- 1) Koncentryczne ograniczenie pola widzenia, które może być:
 - niewielkie – średnica pola od 60° do 120°;
 - umiarkowane – średnica Pola od 20° do 60°;
 - znaczne – średnica pola od 5° do 20°;
 - głębokie – średnica pola poniżej 5°;
 - widzenie lunetowe – widzenie tylko bardzo małą częścią siatkówki, jak przez dziurkę od klucza.
- 2) Widzenie połowicze polegające na wypadnięciu połowy pola widzenia po lewej lub po prawej stronie.
- 3) Inne uszkodzenia pola widzenia m.in. wysypkowe ubytki w postaci mroczków, ćwiartkowe wypadnięcie pola widzenia itp.

Obok tych dwóch podstawowych czynności wzrokowych uszkodzeniu może ulec uszkodzenie widzenia barw. Według T. Majewskiego wyróżnić możemy: monochromatyzm, widzenie czerni, bieli i odcieni szarości; dichromatyzm (może dotyczyć widzenia barwy czerwonej, zielonej lub niebieskiej). Zaburzenia widzenia mogą także dotyczyć widzenia obuocznego (stereoskopowego), które występuje np. w przypadku zez. Często pozostaje także zaburzenie widzenia nocnego czyli procesu adaptacji do widzenia w słabych warunkach świetlnych (Majewski 1995).

Uszkodzenia narządu słuchu. W audiologii, praktyce klinicznej i pedagogicznej największe zastosowanie mają cztery kryteria kwalifikujące uszkodzenia słuchu, są to: miejsce uszkodzenia analizatora słuchowego, stopień jego uszkodzenia, moment jego uszkodzenia w stosunku do etapów rozwoju mowy, przyczyny uszkodzenia.

Ze względu na miejsce, w którym został uszkodzony analizator słuchowy mamy do czynienia z niedosłuchem przewodzeniowym, niedosłuchem typu odbiorczego, niedosłuchem typu centralnego oraz niedosłuchem lub głuchotą mieszaną przewodzeniowo – odbiorczą.

Niedosłuch przewodzeniowy wiąże się z uszkodzeniem ucha wewnętrznego lub środkowego i zaburza odbiór fal dźwiękowych drogą powietrzną. Utrudnia to odbiór dźwięków z otoczenia, ale nie uniemożliwia słyszenia własnego głosu. Są to zazwyczaj niewielkie niedosłuchy gdyż przewodnictwo kostne funkcjonuje prawidłowo. Konsekwencją może być opóźniony rozwój mowy, zaburzenia siły i barwy głosu a także wadliwe realizowanie niskich formantów głosek gdyż ten typ niedosłuchu ogranicza przede wszystkim zdolność słyszenia tonów niskich.

Niedosłuchy typu odbiorczego i przewodzeniowo – odbiorczego związane są z uszkodzeniem narządu Cortiego lub nerwu słuchowego w zależności od stopnia uszkodzenia narządu słuchu przy tego typu niedosłuchu możemy mieć do czynienia z różnymi zaburzeniami mowy i rozwoju mowy w ogóle. W tym wypadku ograniczona jest

zdolność odbioru wypowiedzi z otoczenia i własnych. Zaburzeniu w głównej mierze ulega percepcja dźwięków o wysokich częstotliwościach. Może to w najgorszym przypadku doprowadzić do zupełnej niemożności zarówno poznania języka jak i językowego porozumiewania się. Uszkodzenie szlaków i ośrodków słuchowych w mózgu określane jest niedosłuchem pochodzenia centralnego lub głuchotą centralną.

Stopień uszkodzenia słuchu, czyli jego głębokość określa się na podstawie audiometrycznego badania wrażliwości słuchowych na tony czyste. Stopień ten ustala się w decybelach w porównaniu z polem słuchowym człowieka słyszącego normalnie. Dokonuje się pomiaru ubytku dla następujących częstotliwości mierzonych w hercach ważnych dla słyszenia mowy (500, 1000, 2000 Hz oraz 4000 Hz, jeśli przy tej częstości próg wrażliwości jest niższy niż przy dwóch tysiącach herców. Przy badaniu uszkodzenia słuchu bierze się pod uwagę ucho lepiej słyszące. Za normę uznaje się wynik do 20 dB. Pozostałe wyniki ocenia się według tabeli opracowanej przez Międzynarodowe Biuro Audiofonologii.

Tabela: 2 Klasyfikacja uszkodzenia słuch

Wynik w dB	Uszkodzenie słuchu
pow. 20 do 40	w stopniu lekkim
pow. 40 do 70	w stopniu umiarkowanym
pow. 70 do 90	w stopniu poważnym
pow. 90	w stopniu głębokim

Źródło: Niestorowicz E. (2007), Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych,

W zależności od stopnia uszkodzenia słuchu rozróżnia się głuchotę i niedosłuch. Głuchota to całkowite zniesienie czynności narządów słuchu lub głębokie ich uszkodzenie. Niedosłuch definiuje się, jako uszkodzenie słuchu, które można skorygować za pomocą aparatu słuchowego. Zaburzenie takie nie powoduje większych trudności i ograniczeń w orientacji słuchowej w otoczeniu oraz porozumiewaniu się (Niestarowicz 2007).

W zależności od wpływu głuchoty na rozwój mowy wyróżnia się następujące kategorie dzieci z upośledzeniem słuchu:

1. Dzieci niedosłyszające – osłabienie słuchu w granicach 20 dB, mowa tych dzieci w zasadzie rozwija się normalnie
2. Dzieci słabosłyszające – ubytek słuchu ok. 40 dB, dzieci nie słyszą mowy z większej odległości, występuje wadliwa artykulacja niektórych głosek,
3. Dzieci o średnim ubytku słuchu – ubytek w granicach 60 dB, słyszą mowę bardzo głośną z bliska o zniekształconej artykulacji,
4. Dzieci o dużym ubytku słuchu – w granicach 70 – 90 dB, kontakt słowny z takimi dziećmi mimo zastosowania aparatów słuchowych jest niemożliwy.
5. Dzieci z całkowitą głuchotą – utrata słuchu powyżej 90 dB, dzieci nie słyszą żadnych słów, jedynym kanałem porozumiewania się może być odczytywanie mowy z ust. (Sękowska 2001).

Ze względu na czas uszkodzenia słuchu w stosunku do etapów życia człowieka głuchotę można podzielić na: głuchotę prelingwalną – 2-3 rok życia, głuchotę perilingwalną – 3-6 rok życia, głuchotę postlingwalną – powyżej 6 roku życia. (za E. Niestarowicz 2007).

Istnieją również społeczne i funkcjonalne kryteria wyodrębniania głuchoślepoty. Określają one te sfery życia, na które dysfunkcje wzroku i słuchu wywierają szczególny wpływ. T. Majewski wyróżnia następujące pola działalności ludzkiej. Dostęp do informacji i wiedzy, porozumiewania się z otoczeniem, wykonywania czynności życia codziennego, orientacja i poruszanie się w przestrzeni, praca zawodowa, udział w życiu kulturalnym i społecznym. Skutki głuchoślepoty mają znaczny wpływ na każdą z wymienionych dziedzin życia człowieka (za Niestarowicz, 2007).

Zagadnienia kontrolne

1. Na podstawie przykładów z życia bądź praktyki zawodowej wyjaśnij, na czym polega sprzężenie niepełnosprawności?
2. Na podstawie wybranych przykładów wyjaśnij, z jakimi problemami życiowymi może spotkać się osoba z niepełnosprawnością sprzężoną i jej rodzina?
3. Jakiej pomocy może udzielić pracownik socjalny osobie ze sprzężoną niepełnosprawnością i jej rodzinie?

7. Zaburzenia rozwojowe wieloprzyczynowe – ich związek z upośledzeniem umysłowym

Anna Stanisławczuk

Posiadanie więcej niż jednej niepełnosprawności stanowi wyjątkowe wyzwanie dla osoby niepełnosprawnej i dla jej rodziny. Sprzężone efekty dwóch niepełnosprawności tworzą splot problemów różny od tego, który spowodowany jest przez pojedyncze niepełnosprawności (za: Smith 2009).

Przyczyn niepełnosprawności może być wiele, dziedziczność, powikłania ciążowe, powikłania podczas porodu, wypadki po urodzeniu mogą prowadzić do problemów trwających całe życie. Dzięki postępowi technologii medycznej, wiele dzieci urodzonych z wieloprzyczynowymi zaburzeniami rozwojowymi ma przed sobą długą perspektywę życia (za: Smith 2009).

Ze względu na etiologię osoby głuchoniewidome możemy podzielić na te, z głuchoślepotą wrodzoną i głuchoślepotą nabytą.

Głuchoślepotą wrodzoną spowodowaną jest najczęściej czynnikami genetycznymi lub wrodzonymi. W pierwszym przypadku ma ona charakter dziedziczny w drugim natomiast powstaje w okresie płodowym. Na uszkodzenie wzroku i słuchu może mieć również wpływ uraz około porodowy oraz choroby przebyte w pierwszych miesiącach życia dziecka (np.; zapalenie opon mózgowych, szkarlatyna). Najczęstszymi czynnikami powodującymi jednocześnie uszkodzenie zmysłu wzroku i słuchu są te, które powodują głuchoślepotę wrodzoną. Są to: wrodzony zespół poróżyckowy (różyca występująca u kobiet ciężarnych jest bardzo groźna w pierwszych czterech miesiącach ciąży, dane statystyczne wskazują, że u 15 % głuchoniewidomych przyczyną uszkodzenia była choroba matki w czasie ciąży),

zespół Ushera – dolegliwości związane ze wzrokiem u osób dotkniętych chorobą mają swój początek w zaburzeniach widzenia nocnego a następnie obwodowego. Choroba ta ma charakter progresywny i często kończy się całkowitą utratą wzroku. Jak podaje T. Majewski ok. 90 % przypadków stanowi typ, który charakteryzuje się wrodzonym, głębokim uszkodzeniem słuchu, z często współtowarzyszącymi zaburzeniami zmysłu równowagi. Zmiany zwyrodnieniowe siatkówki zaczynają się pojawiać dopiero przed okresem dojrzewania. Co w wielu przypadkach, kończy się całkowitą utratą wzroku. Inny typ zespołu Ushera (10 % przypadków) charakteryzuje się łagodniejszym przebiegiem. Jest to schorzenie dziedziczne z tym, że występuje ono tylko u dzieci, których oboje rodzice są nosicielami tej choroby. Przyjmuje się, że na 100 000 osób ok. 5 cierpi na ten zespół.

Ponadto istnieje wiele innych zespołów charakteryzujących się jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Częstotliwość ich występowania jest stosunkowo mała, najczęściej wymienia się zespoły takie jak: CHARGE, Hallagrena, Alströma, Cockayna, Keans-Sayre, Bardet-Biedla, Refsuma, Wolfrema, Norriego, Woardenburga czy Gorfina-Cohana.

Kolejnym czynnikiem uszkadzającym wzrok i słuch jest wcześniactwo. Wśród wcześniaków także obecny jest pewien procent dzieci z uszkodzeniem wzroku i słuchu. Z danych statystycznych wynika, że jest ono zaraz po różyczce najczęstszą przyczyną głuchoślepoty. Badania przeprowadzone przez Instytut Perkinsa dla Niewidomych w Watertown (USA) na grupie 6400 dzieci zdiagnozowanych, jako głuchoniewidome wykazały, że przyczyną głuchoślepoty u 15 % była różyczka u matki w okresie ciąży, u 9 % wcześniactwo, u 4 % zespół Ushera, u 4 % zapalenie m mózgu lub opon mózgowych, u 3 % zespół Charge. Ponadto u 40 % dzieci stwierdzono różne i niezwykle rzadkie etiologie, z których żadna nie wystąpiła więcej niż w 2 % przypadków (za Niesterowicz 2007).

Etiologia upośledzenia umysłowego jest kategorią wysoce niejednorodną tak jak przyczyny niepełnosprawności sprzężonych. Badacze zajmujący się tą problematyką wymieniają wiele różnych czynników powodujących upośledzenie i przytaczają ich klasyfikacje (zob. Z. Kułakowska 2003). Należy jednak zaznaczyć, że im wcześniejsze jest stadium rozwoju, w którym zadziała czynnik patogeny, tym uszkodzenie układu nerwowego jest bardziej rozległe. Pamiętać należy również, iż czynniki przyczyniające się do powstania upośledzenia umysłowego nie mają charakteru deterministycznego, dlatego też należy je traktować jedynie jako potencjalne dla tego zaburzenia i określać je mianem czynników ryzyka. Wiele przypadków upośledzenia umysłowego, podobnie jak i innych zaburzeń czy schorzeń, nie znalazło jak dotąd swojego wyjaśnienia. Jest to problem wciąż otwarty (za Kirenko, Parchomiuk 2006).

Działania profilaktyczne w zakresie zapobiegania przywołanym tu czynnikom to właściwe odżywianie, szczepienia ochronne, systematyczna kontrola stanu zdrowia, właściwa opieka i pielęgnacja dziecka na wczesnym etapie rozwoju.

Wystąpienie negatywnego czynnika w okresie prenatalnym częściej powoduje upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim lub głębszym, natomiast zadziałanie negatywnego czynnika w okresie postnatalnym w większym stopniu wywołuje upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim.

Czynniki etiologiczne związane z uszkodzeniem mózgu najczęściej prowadzą do upośledzenia umysłowego w stopniu głębszym bądź głębokim. W przypadku zaburzeń intelektualnych lekkiego stopnia mamy często do czynienia ze swoistym splotem czynników

związanych z uszkodzeniem mózgu i niekorzystnym oddziaływaniem środowiska (Mrugalska 1995). Obecnie uważa się, że ok. 80 % przypadków upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim zaliczyć można do tzw. upośledzenia rodzinno-kulturowego, wywołanego w dużym stopniu przez czynniki środowiskowe. Terminologia ta jest swoistą emanacją zróżnicowanych warunków socjalno-bytowych, chociaż również w pewnym zakresie i edukacyjnych, zazwyczaj generujących biedę, co powoduje obniżenie poziomu intelektualnego przebywającego i wychowującego się tam dziecka. Do negatywnych czynników środowiska rodzinnego K. Mrugalska (1995) zalicza m.in.: ubóstwo, wielodzietność, przeludnienie mieszkań, somatyczna lub psychiczna choroba rodziców, uzależnienie alkoholowe, lekkie upośledzenie umysłowe występujące u rodziców, niski poziom wykształcenia i inne. Czynniki środowiskowe to również ogólnie pojęte uwarunkowania wychowawcze ze strony rodziny występujące w niekorzystnym charakterze, takie jak: postawy, atmosfera środowiska rodzinnego, zaspokajanie potrzeb psychicznych i materialnych (za Kirenko, Parchomiuk 2006).

Zagadnienia kontrolne

1. Jaka jest klasyfikacja czynników rozwojowych przyczyniających się do powstania niepełnosprawności intelektualnej?
2. Na czym polegają działania profilaktyczne w przypadku rozwojowych uwarunkowań upośledzenia umysłowego?

8. Diagnozowanie sytuacji osób upośledzonych umysłowo

Marian Krawiec, Agnieszka Mitrus

Człowiek przychodzi na świat z określonym potencjałem rozwojowym. Możliwości jego realizacji zależne są od wielu czynników decydujących o неповtarzalności ludzkiej jednostki. Należą do nich:

- czynniki biologiczne,
- czynniki społeczne,
- czynniki psychologiczne,
- interakcje zachodzące pomiędzy nimi.

Czynniki biologiczne związane są z budową i funkcjonowaniem organizmu, *Czynniki społeczne* dotyczą środowiska życia, warunków socjalno-bytowych, w jakich rozwija się człowiek, zaś *czynniki psychologiczne* wiążą się z właściwościami funkcjonowania psychiki. Mają one wpływ na indywidualny rozwój człowieka, lecz mogą także przyczynić się do patologicznego przebiegu tego procesu, a w efekcie do powstania upośledzenia umysłowego (Kościelska, 1995).

Sytuacja osób upośledzonych umysłowo stanowi wypadkową wielu czynników. Składają się na nią uwarunkowania zdrowotne, funkcjonalne, psychiczne, 2 % sytuacja rodzinna, postawy społeczne, a w skali mikro i makrospołecznej obowiązujące regulacje prawne, sytuacja ekonomiczna kraju, kierunki polityki społecznej.

Diagnoza jest rozpoznaniem badanego stanu rzeczy, zaliczeniem do znanego typu lub gatunku przez przyczynowe i celowościowe wyjaśnienie jego fazy obecnej oraz przewidywanie dalszego rozwoju (Mikołajewicz, 1996). Diagnozowanie sytuacji osób upośledzonych umysłowo oznacza rozpoznanie sytuacji zdrowotnej, uwarunkowań psychicznych i funkcjonalnych, jakie niesie ze sobą ten rodzaj niepełnosprawności. Diagnoza to także poznanie faktycznych warunków funkcjonowania tej grupy osób niepełnosprawnych w różnych obszarach społecznych, na różnych etapach życia. Dzięki rozpoznaniu problemów diagnoza umożliwia planowanie zakresu niezbędnego wsparcia, jakiego należy udzielić konkretnej osobie.

Niepełnosprawność intelektualna spośród innych niepełnosprawności w największym stopniu obciążona jest stereotypami i mitami niemającymi realnego odzwierciedlenia w rzeczywistości. W sposób negatywny wpływały one i niestety nadal wpływają na odbiór społeczny osób upośledzonych umysłowo. Stereotypy i niewłaściwe postawy społeczne pozbawiają osoby niepełnosprawne intelektualnie prawa do niezależnego i aktywnego życia. Stopnie upośledzenia umysłowego oraz ich charakterystyki stanowią pewne ogólne ramy, koncentrują się na najbardziej typowych odbiegających od przyjętych założeń i norm aspektach funkcjonowania. Osoby niepełnosprawne intelektualnie różnią się znacznie nie tylko pomiędzy poszczególnymi stopniami upośledzenia, ale także w ich obrębie. Do grupy osób upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim należą zarówno osoby pozostające na poziomie odruchów bezwarunkowych, niewykazujących żadnych form aktywności celowej, jaki i osoby, z którymi można nawiązać kontakt, wykonujące proste polecenia, czynności samoobsługowe. Różnice te stają się odpowiednio większe, gdy np. porównywać będzie się funkcjonowanie osób należących do różnych grup (np. upośledzeni umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym) (Pilecki 2002).

Upośledzenie umysłowe nie jest chorobą, lecz stanem niepełnej sprawności, dysfunkcją organizmu powstałą na skutek nieprawidłowej budowy lub uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, o różnej etiologii (Mrugalska 1996). Upośledzeniu umysłowemu towarzyszy wiele problemów zdrowotnych, które negatywnie wpływają na rozwój, a także pogarszają funkcjonowanie osób dotkniętych tą niepełnosprawnością. W przypadku głębszej niepełnosprawności intelektualnej statystycznie częściej, niż w przypadku lekkiego stopnia występują dodatkowe obciążenia chorobowe, objawy uszkodzeń neurologicznych, objawy somatyczne i psychiczne. Wskaźnik występowania tych objawów jest 3-4- krotnie wyższy wśród upośledzonych umysłowo niż w populacji ogólnej (Lausch-Żuk, 1997).

Upośledzeniu umysłowemu towarzyszą często charakterystyczne zaburzenia zachowania, które negatywnie wpływają na proces edukacyjno-wychowawczy, a także odbiór osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez społeczeństwo. Należą do nich:

- stereotypie ruchowe i głosowe (np. kiwanie się, kręcenie głową, stukanie przedmiotami, chrząkanie itp.),
- zachowania agresywne i autoagresywne (np. gryzienie ręki, wrywanie włosów), przywiązanie do „talizmanów”,
- onanizowanie się,
- nadpobudliwość psychoruchowa (Mrugalska 1999; Kopeć 1999).

Choroby towarzyszące upośledzeniu umysłowemu muszą być leczone, inne sprzężone niepełnosprawności wymagają systematycznych oddziaływań leczniczych i rehabilitacyjnych. W przypadku współistniejących schorzeń i niepełnosprawności konieczne jest wykorzystywanie odpowiednich pomocy technicznych np. zaopatrzenie w aparat słuchowy, okulary, obuwie ortopedyczne, stół pionizacyjny, wózek inwalidzki itp. Ważne jest odpowiednie rozeznanie potrzeb osoby upośledzonej umysłowo w tym zakresie, a także pomoc, najczęściej jej rodzinie w załatwieniu niezbędnych i umożliwiających funkcjonowanie pomocy technicznych.

Nadal dużym problemem szczególnie w przypadku osób z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego jest dostępność do opieki stomatologicznej. Brak jest odpowiednio przygotowanych do postępowania z pacjentem upośledzonym umysłowo lekarzy i pielęgniarek, wiele problemów występuje w przypadku umieszczenia osoby z tym rodzajem niepełnosprawności na oddziale szpitalnym. Utrudniony dostęp do odpowiedniej, jakości usług medycznych szczególnie dotyczy osób upośledzonych umysłowo będących mieszkańcami wsi i małych miasteczek.

Osoby upośledzone umysłowo w pewnym zakresie przez całe swe życie będą zależne od innych. Nie wszystkie role społeczne są im dostępne, co wynika po części z ograniczeń sfery poznawczej, emocjonalnej a także uwarunkowań społecznych (norm, postaw, warunków kulturowych organizacji środowiska zewnętrznego). Szczególnie osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są w znacznym stopniu uzależnione od innych ludzi, pozbawiane prawa do decydowania o sobie choćby w najmniejszym zakresie, co prowadzi do ich uprzedmiotowienia i depersonalizacji. Osoby niepełnosprawne intelektualnie często stają się bierne, ponieważ otoczenie stawia im zbyt niskie oczekiwania lub wręcz wyręcza z góry zakładając niepowodzenie, którego doświadczy osoba w konkretnej sytuacji. Sytuacje wyręczania, nadmiernej opiekuńczości negatywnie wpływają na rozwój, ograniczają zwiększanie zakresu samodzielności i zaradności osobistej, praktycznego zdobywania najprostszych życiowych doświadczeń.

W ujęciu społecznym niepełnosprawność intelektualna traktowana jest, jako fakt społeczno-kulturowy. Niektóre zaburzenia nie wynikają wyłącznie z organicznych uszkodzeń czy zaburzeń w rozwoju, ale ze społecznego etykietowania. To społeczeństwo, jego wiedza o niepełnosprawności. Postawy, poziom tolerancji decydują o upośledzeniu jednostki (Obuchowska, 1999). Osoby upośledzone umysłowo są postrzegane i traktowane, jako naznaczone społecznie upośledzenie jest przede wszystkim ograniczeniem możliwości życiowych. Jest przeszkodą w posiadaniu domu, pracy, rodziny. Z powodu upośledzenia jest się ciężarem dla bliskich, kimś tak marnym, że niewartym kochania ani niezasługującym na miejsce w ludzkiej wspólnocie (Kościelska, 1995, s.37). Niestety nadal jeszcze w społeczeństwie polskim poziom wiedzy na temat różnych form i przyczyn niepełnosprawności jest niski, przez co ludzie kierują się błędnymi i krzywdzącymi stereotypami. Z badań wynika m.in., że:

- prawie, co piąty dorosły człowiek nie utrzymuje kontaktów z osobami niepełnosprawnymi, ale nawet nie zna takich osób z widzenia,
- ponad połowa badanych stwierdziła, że przeszkodą w kontaktowaniu się z osobami niepełnosprawnymi jest niepewność, co do tego jak zachować się w ich obecności,
- największy dystans w kontaktach, nawiązywaniu relacji budzi choroba psychiczna i upośledzenie umysłowe,

- pomaganie osobom z upośledzeniem umysłowym czy chorobą psychiczną budzi znacznie więcej oporów niż pomoc np. osobie z niepełnosprawnością fizyczną
- ponad 60 % uważa, że większość osób niepełnosprawnych jest ciężarem dla najbliższych i społeczeństwa,
- ponad 90 % wyraża przekonanie, że opieka nad osobą niepełnosprawną jest obowiązkiem rodziny,
- przeciętnie, co 7 osoba wskazała lub nie wykluczyła przekonania o tym, że kalectwo jest winą za grzech lub złe uczynki własne, bądź rodziców (Ostrowska 1997).

Poziom wykształcenia, osobiste doświadczenia i kontakty z osobami niepełnosprawnymi okazały się być podstawowymi zmiennymi wyjaśniającymi różnicowanie postaw stosunku do osób niepełnosprawnych. W miarę wzrostu tych cech wzrasta również tolerancja, akceptacja integracji, otwartość na potrzeby osób niepełnosprawnych (Ostrowska 1997).

Dla osób niepełnosprawnych intelektualnie bardzo ważne jest uczestnictwo w normalnym życiu. Tylko życie najbardziej zbliżone do normalnego, w gronie własnej rodziny, wśród rówieśników i swego środowiska lokalnego, dające możliwość pełnienia normalnych ról społecznych rzeczywiście wywołuje rozwój i przyczynia się do ujawnienia całego ich potencjału (Mrugalska 1999).

Osoba upośledzona umysłowo żyje w rodzinie, która jako najbliższe środowisko wywiera znaczący wpływ na jej funkcjonowanie i rozwój. Rodziny, w których rodzi się i żyje osoba niepełnosprawna intelektualnie, często zależna od opieki innych znajdują się w bardzo trudnej sytuacji, na którą składają się problemy psychologiczne, zdrowotne, ekonomiczne, społeczne. Urodzenie dziecka niepełnosprawnego powoduje frustracje związane z nieadekwatnością planów i marzeń o zdrowym i pięknym dziecku do rzeczywistości (Kościelska, 2001). Droga rodziców do zaakceptowania sytuacji upośledzenia umysłowego własnego dziecka prowadzi przez szereg trudnych etapów, poczynając od okresu szoku, rozpoczyna poprzez fazę buntu, poszukiwań „cudownych ” metod leczniczych, fazę nieracjonalnych działań, po której na nowo budowany jest racjonalny obraz dziecka (Lausch-Żuk, 2001). Niestety nie zawsze rodzinie udaje się dojść do ostatniego stadium akceptacji. Świadomość stanu niepełnosprawnego intelektualnie dziecka, obiektywna prawda o istocie schorzenia oraz możliwościach rozwojowych są niezbędnym warunkiem akceptacji i ostatecznego przystosowania rodziców (Kornas-Biela 1995).

To, z jakimi problemami stykają się poszczególne rodziny z dzieckiem upośledzonym umysłowo zależy od wielu czynników m.in. nadziei i oczekiwań przed jego narodzeniem, więzi uczuciowych i rodzinnych, stopnia upośledzenia dziecka i jego stanu psychofizycznego, wieku rodziców, sytuacji bytowej rodziny, religii i wielu innych (Lausch-Żuk 2001). Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo może przeżywać dwa rodzaje kryzysów. Pierwszy jest bardziej związany z początkowym okresem bycia dziecka w rodzinie to kryzys egzystencjalny. Drugi, pojawiający się w trakcie podejmowania zadań i wysiłku związanego z opieką i wychowaniem dziecka upośledzonego w domu, to kryzys rzeczywistości (Otrębski 1999). Sytuacja życiowa rodziców szczególnie dzieci z głębszą niepełnosprawnością jest bardzo trudna z uwagi na liczne problemy w pielęgnacji i wychowaniu, mało widoczne, powolne efekty w rehabilitacji i rozwoju. Rodziny te żyją w sytuacji przewlekłego, głębokiego stresu, ciągłego niepokoju o życie i zdrowie dziecka, jego rozwój i przyszłość (Minczakiewicz 1995). Obawy te nie ustają z dorastaniem dziecka,

gdyż najczęściej pomimo osiągnięcia dorosłości osoba upośledzona umysłowo przez całe swe życie w mniejszym lub większym zakresie zależna będzie od innych. Niepełnosprawność dziecka na ogół pogarsza sytuację ekonomiczną rodziny, z czym wiąże się zwiększone wydatki na leczenie, rehabilitację, odpowiednie środki pielęgnacyjne. Z uwagi na konieczność opieki nad upośledzonym umysłowo dzieckiem modyfikacji ulegają często plany zawodowe, życie towarzyskie i kulturalne rodziny. Bardzo często sytuacja wymusza rezygnację z pracy zawodowej jednego z rodziców, który podejmuje się stałej opieki nad nim. Obecność niepełnosprawnego intelektualnie dziecka zmienić może także warunki rozwoju jego pełnosprawnego rodzeństwa. Rodzice zajęci problemami upośledzonego dziecka często zaniedbują potrzeby innych dzieci. Zdarza się, że przy braku akceptacji niepełnosprawności dziecka rodzice skłonni są idealizować zdrowe rodzeństwo, zbyt mu pobbłażać lub stawiać zbyt wysokie wymagania (Twardowski, 1991). Akceptująca postawa rodziców wobec dziecka upośledzonego umysłowo sprzyja lepszej akceptacji jego osoby ze strony rodzeństwa.

Opieka i wychowanie dziecka upośledzonego umysłowo wymagają szczególnej wiedzy i umiejętności. Powinny one dotyczyć przede wszystkim właściwej opieki zdrowotnej, rehabilitacji, wychowania i edukacji, warunków sprzyjających symulacji rozwoju psychicznego, osobowościowego, społecznego, umiejętnego różnicowania oczekiwań wobec dziecka, młodego człowieka oraz osoby dorosłej, orientacji w ogólnodostępnych oraz specjalistycznych zasobach społecznych i zasadach korzystania z nich (Mrugalska 1996).

Istotne jest, aby pomimo niepełnosprawności dziecka rozwijać i kształtować potrzebę jego autonomii. Wyznaczniki autonomii zawarte są w osobowości dziecka jak i w interakcjach z najbliższym otoczeniem. W okresie dzieciństwa są to przede wszystkim zachowania rodziców i opiekunów: akceptujące, wyzwalające, przekazujące wartości, cechujące się empatycznym zrozumieniem. Osoba upośledzona umysłowo jest członkiem rodziny. Powinna być włączana – na miarę swoich możliwości – w prace na rzecz rodziny, domu, podejmowanie wspólnych decyzji i ponoszenie odpowiedzialności, winna uczestniczyć we wszystkich przejawach życia rodzinnego, a przede wszystkim czuć się akceptowana taką, jaka jest. Radość z poczucia własnej wartości i użyteczności jest silnym bodźcem do pokonywania trudności wynikających z niepełnosprawności. Motywuje do podejmowania działań przyczyniających się do pełniejszej i wszechstronnejszej rehabilitacji, umożliwia aktywne włączanie w nurt życia społecznego.

Dorosłość osób upośledzonych umysłowo uwarunkowana jest zarówno specyfiką niepełnosprawności intelektualnej jak też wpływami środowiska na ich rozwój oraz nabywanie kompetencji społecznych. Najbliższe środowisko często wpaja osobom niepełnosprawnym intelektualnie minimalistyczną orientację życiową, ogranicza cele, do których warto dążyć, nie wyposaża we wskazówki, dzięki którym ich realizacja byłaby możliwa. Bierna postawa wiąże się z bezradnością i ubezwłasnowolnieniem, cechami bliższymi dziecku a nie osobie dorosłej (Ostrowska 2003). Przez wiele lat utrwalilo się przekonanie, że niepełnosprawni intelektualnie wymagają opieki, gdyż nie są w stanie samodzielnie żyć, zadbać o swe potrzeby. Osoby te często doświadczają ograniczenia własnej autonomii nawet w najbliższych sytuacjach życiowych. Z badań wynika, że ograniczanie autonomii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wynika nie tylko z przyczyn obiektywnych, związanych z troską o ich bezpieczeństwo i chęcią ochrony przed poniżeniem czy wykorzystaniem ze strony innych, ale często wiąże się wyłącznie z przyzwyczajeniem i brakiem refleksji u osób pełnosprawnych. Rodzice, wychowawcy, opiekunowie przyzwyczaili się, że wszystkie decyzje mają być podejmowane za osoby

niepełnosprawne intelektualnie bez pytania ich o zgodę (Tylewska-Nowak, 2001). Innym powszechnym przejawem niedostrzegania dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie jest mówienie o nich czy do nich jak do dzieci bez używania powszechnego w kulturze polskiej zwrotu per pan lub per pani. Osoby te postrzega się często i mówi o nich, jako o „wiecznych dzieciach”.

Niedostrzeganym i kontrowersyjnym problemem dotyczącym osób upośledzonych umysłowo są kwestie związane z ich seksualnością. Mimo pojawiających się coraz częściej publikacji nadal jest to sprawa wstydliva, wypierana ze świadomości rodziców i opiekunów. Najczęściej nie dostrzega się lub zaprzecza potrzebie posiadania sympatii, kontaktów intymnych lub bycia rodzicem. Nie prowadzi się w praktyce edukacji seksualnej osób niepełnosprawnych intelektualnie. Brak jest poradnictwa w sprawach małżeńskich, rodzicielskich i intymnych dla rodzin oraz samych osób upośledzonych umysłowo.

Mimo istniejących aktów i gwarancji prawnych tj. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych osoby z niepełnosprawnością intelektualną w praktyce korzystają z nich w ograniczonym zakresie. Brak jest ustawodawstwa zapewniającego realizację zasady powszechnej dostępności środowiska dla osób niepełnosprawnych, a także dostępu do informacji. Nieprowadzona jest w zasadzie polityka w kierunku zapewnienia dostępu do informacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ustawodawstwo, z intencją ochrony interesów osób upośledzonych umysłowo, dysponuje instrumentem ubezwłasnowolnienia, który ogranicza praktykowanie przez nie samodzielności.

Przepisy prawne gwarantują wszystkim osobom niepełnosprawnym pomoc w zabezpieczeniu egzystencji. Wysokość tej pomocy jest jednak niewystarczająca, nie pozwala nie tylko na pokrycie wydatków związanych z niepełnosprawnością, ale nawet na najskromniejsze życie. Rodziny z osobą niepełnosprawną intelektualnie objęte są bardzo niewielką pomocą finansową, mimo, iż to one ponoszą główne ciężary wynikające z opieki. Ogromną aktywność w dziedzinie wsparcia społecznego zarówno rodzin jak i samych osób upośledzonych umysłowo wykazują organizacje pozarządowe. Prowadzą one punkty informacyjne, grupy wsparcia, poradnictwo, placówki rehabilitacyjne, edukacyjne, alternatywne formy mieszkalnictwa, miejsca krótkiego pobytu, transport, wyjazdowe formy rekreacyjne umożliwiające rodzicom regenerację sił.

Bardzo trudny jest dostęp do specjalistycznej opieki zdrowotnej różnego rodzaju oraz świadczeń z zakresu wczesnej interwencji. Brak jest kompleksowej, dalekosiężnej polityki społecznej w tym zakresie. Działania podejmują w tym zakresie organizacje pozarządowe, lecz w stopniu, który nie gwarantuje powszechności i łatwego dostępu z uwagi na brak stabilności w dysponowaniu środkami publicznymi.

Diagnoza umożliwia rozpoznanie sytuacji konkretnej osoby upośledzonej umysłowo a także jej otoczenia. Umożliwia zdobycie niezbędnej wiedzy na temat indywidualnych potrzeb danej osoby i środowiska, w którym żyje.

Upośledzenie umysłowe jest niepełnosprawnością obejmującą wiele sfer rozwoju i funkcjonowania człowieka. Osoby te wymagają dostosowanego do ich poziomu indywidualnego wsparcia. Powinno uwzględniać możliwości konkretnej osoby, uwzględniać jej wiek i sytuację życiową. Odpowiednie wsparcie umożliwić powinno korzystanie z zasobów infrastruktury, pełnienia ról społecznych stosownych do wieku. Należy pamiętać o tym, że bariera to nie tylko właściwość osoby niepełnosprawnej, ale przede wszystkim cecha źle przystosowanego środowiska fizycznego i społecznego. Należy dążyć do tego,

aby osoby niepełnosprawne intelektualnie mogły aktywnie, normalnie żyć w integracji z innymi, w świecie o zminimalizowanych barierach oraz niezbędnym wsparciem, aby stały się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa.

Zagadnienia kontrolne

1. Wymień główne problemy zdrowotne dotyczące osób niepełnosprawnych intelektualnie.
2. Jaka jest dostępność do usług medycznych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie?
3. W jaki sposób niepełnosprawność intelektualna determinuje sytuację społeczną konkretnej osoby?
4. Jakie czynniki utrudniają nabywanie autonomii przez osoby upośledzone umysłowo?
5. Wymień główne problemy rodziny z osobą upośledzoną umysłowo.

8. Funkcjonowanie rodziny z osobą niepełnosprawną intelektualnie

Jolanta Lesiewicz

W procesie usprawnia i stymulacji rozwoju osoby niepełnosprawnej intelektualnie ważną rolę odgrywa rodzina. Powinna być ona środowiskiem, które zaspakaja potrzeby wspomnianych jednostek i przystosowuje je do przyszłego – w miarę posiadanych możliwości – samodzielnego życia. Jednak nie wszystkie rodziny realizują w praktyce ten postulat. Dlaczego tak się dzieje? Poszukując odpowiedzi na to pytanie należy przeanalizować funkcjonowanie rodziny.

Rodzina jest zjawiskiem wielowymiarowym. Charakteryzuje ją: struktura, system ról oraz system władzy i kontroli. Ponadto rodzina ma swój sposób komunikowania się oraz wzorce postępowania i strategie osiągania celów. Wymienione aspekty życia rodziny stanowią podstawę różnych modeli jej funkcjonowania. Szkoła strukturalna zakłada, że prawidłowe funkcjonowanie rodziny i realizacja funkcji jej przypisanych zdeterminowane jest prawidłową strukturą wewnętrzną. Z kolei szkoła komunikacyjna za podstawę dobrego funkcjonowania rodziny przyjmuje konstruktywny sposób komunikowania się w rodzinie. Jeszcze inna koncepcja, zwana strategiczną, uzależnia efektywną realizację zadań rodziny od przyjętych strategii - jeżeli są one patologiczne rodzina staje się dysfunkcyjna (Czabała 1999; de Barbaro 1999). To, co łączy powyższe, nieraz konkurujące ze sobą podejścia – to przekonanie „... że rodzina jest szczególnego rodzaju systemem i że prawa rządzące systemami mają swoje ważne aplikacje w wiedzy na temat rodziny” (de Barbaro 1999 s. 6).

W procesie analizy relacji wewnątrzrodzinnych coraz większą popularność zdobywa tzw. model systemowego funkcjonowania rodziny (Satir 2000; de Barbaro 2000). System - według przedstawicieli tych poglądów - to uporządkowana kompozycja elementów, tworząca spójną całość, która nie jest zwykłą sumą jej części. Jednocześnie każda zmiana (nawet najmniejsza) w jakiejś części systemu wpływa na pozostałe jego części. Według przedstawicieli szkoły systemowej rodzina jest system złożonych, ściśle powiązanych i oddziaływujących na siebie elementów (członkowie rodziny), którego harmonijne funkcjonowanie może być zakłócone z powodu pojawienia się problemu doświadczanego przez jednostkę lub całą rodzinę. Dlatego ze względu na złożone interakcje, jakie zachodzą między członkami rodziny, niepełnosprawność jest problemem dziecka chorego, jak też jego

opiekunów i rodzeństwa oraz zmienia w sposób przejściowy bądź trwały funkcjonowanie psychospołeczne wszystkich osób tworzących rodzinę. Prawidłowość tę podkreśla również E. Sokołowska (1998), która zaznacza, iż fakt "uszkodzenia" dziecka "uszkadza" rodziców, dotyka ich boleśnie, zaburza równowagę psychiczną, powoduje szereg dolegliwości psychosomatycznych.

Szerzej opisano założenia i model funkcjonowania rodziny w teorii systemowej, ponieważ ten wzorzec:

- najlepiej wyjaśnia wzajemne relacje między członkami rodziny,
- dokładnie opisuje zmiany, jakie w jej funkcjonowaniu pojawiają się pod wpływem traumatycznych przeżyć,
- zawiera dokładne informacje o tym jak rodzina radzi sobie w sytuacji kryzysu życiowego.

Zdaniem M. Radochońskiego (1999), każda rodzina powiązana jest ze swoim otoczeniem siecią stosunków międzyludzkich, które zapewniają jej poczucie integracji społecznej, możliwość doznawania opieki ze strony innych i w miarę potrzeby opiekowania się nimi, poczucie własnej wartości wynikające z pełnienia cenionych ról społecznych, poczucie bezpieczeństwa, dostęp do różnych form pomocy ze strony jednostek, grup i instytucji społecznych. Czy rzeczywiście każda rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie może liczyć na takowe wsparcie społeczne? Z przeprowadzonych badań wynika, że nie. Rodziny osób niepełnosprawnych intelektualnie borykają się z szeregiem problemów:

- ekonomicznych (konieczność rezygnacji z pracy jednego z rodziców, lekarstwa dla dziecka itp.);
- medycznych (utrudniony dostęp do specjalistycznej opieki);
- merytorycznych (brak wiedzy co do sposobów postępowania z osobą upośledzona umysłowo),
- psychologicznych (doznawanie negatywnych emocji, rozpad życia małżeńskiego) i innych (por. Kirenko 2002).

Obserwacja życia oraz analiza badań (Kirenko 1999; Komorska 2000; Kwaśniewska 2002) dowodzą, że rodziny z osobą upośledzoną umysłowo częściej, niż rodziny posiadające dziecko zdrowe, doświadczają różnych trudności i problemów życiowych, wśród których należy wyróżnić opisane poniżej.

Przekazanie informacji o niepełnosprawności dziecka

Sposób przekazania informacji o niepełnosprawności intelektualnej dziecka może być przyczyną poważnego kryzysu życiowego, który pogłębia brak dokładnej wiedzy i doświadczenia rodziców w zakresie opieki i wychowania dziecka niepełnosprawnego (za: Pisula 1998). Wyróżnić można cztery fazy kryzysu, przez który przechodzą rodzice dzieci niepełnosprawnych, w tym niepełnosprawnych intelektualnie:

- *Emocjonalnego szoku* - charakteryzuje ją niezdolność do działania, nierealistyczne, bardzo silne emocje. Na tym etapie rodzice nie są w stanie pogodzić się z diagnozą, przekazaną im przez specjalistę. Często wiadomość o niepełnosprawności dziecka traktują jak wyrok, mają poczucie, że cały ich świat „zawalił się”. Ich aktywność

wynikająca z pełnionych ról zawodowych i rodzinnych ulega zaburzeniu. W tej fazie rodzice nie potrafią podjąć racjonalnych działań i szukać rozwiązań.

- *Kryzysu emocjonalnego* – ten etap często wywołuje kryzys emocjonalny. Rodzice rozpamiętują swoje nieszczęście, równocześnie dręczą ich poczucie krzywdy. Próbuje znaleźć przyczynę tej sytuacji, obwiniając się w sposób irracjonalny. Nadal czują się bezradni wobec tego, co spotkało ich rodzinę i zagubieni w całej sytuacji. W fazie tej wyzwalają się różnorodne mechanizmy obronne, pozwalające rodzinie na wyrównywanie zakłóconej dynamiki życia rodzinnego.
- *Pozornego przystosowania* - pojawia się tu stopniowa akceptacja i odzyskiwanie zdolności racjonalnego działania dla dobra dziecka. Rodzice stopniowo oswiają się z myślą o niepełnosprawności dziecka, zdobywają wiedzę na jej temat. Dzięki temu łatwiej im zrozumieć, co dzieje się z ich synem bądź córką. Uświadamiają sobie konieczność podjęcia działań w celu zapewnienia dziecku jak najlepszej opieki specjalistycznej. Przystosowują się do sytuacji, w jakiej się znaleźli. Początkowe objawy, tj. rozpacz, dezorganizacja psychiczna, przeżywanie nieszczęścia, zanikają. Przystosowanie rodziców do sytuacji może mieć jednak charakter pozorny. W tej fazie podejmowane przez nich działania często nie są racjonalne, a wynikają z przekonania o znalezieniu własnego rozwiązania tej trudnej sytuacji.
- *Konstruktywnego przystosowania* - rodzice uczą się patrzeć z dystansem na swoją sytuację i powoli adaptują się do niej. Większość rodziców na tym etapie odzyskuje równowagę emocjonalną i przyjmuje racjonalną postawę wobec niepełnosprawności dziecka. Nadal jednak mogą pojawiać się nawroty rozpacz i depresji. W większości przypadków rodzice godzą się z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności, a jest to możliwe dzięki zrozumieniu jej istoty oraz skupieniu się na potrzebach dziecka. Tę fazę szybciej osiągną rodzice zgodnie współżyjący, wspierający siebie nawzajem oraz mający wsparcie psychiczne ze strony innych członków rodziny (Maciarz 2001, s. 32).

Czas trwania wymienionych etapów jest indywidualnie zróżnicowany. Ponadto może się zdarzyć, iż rodzice z powodu silnej traumy wynikającej z niepełnej sprawności dziecka i braku wsparcia, nie osiągną poziomu dwu ostatnich faz, a tym samym nie zaakceptują dziecka takim, jakie ono jest (Kornas-Biela 1995, Lewandowska-Kidoń 2002). Aby ułatwić rodzicom akceptację niepełnosprawnego intelektualnie dziecka oraz aktywne włączenie się w proces jego terapii i wychowania należy:

- przekazać im rzetelne informacje o przyczynie, rodzaju, natężeniu i skutkach niepełnej sprawności syna lub córki,
- pokazać jak opiekować się i wychowywać niepełnosprawne dziecko i wspierać ich w tym zakresie,
- stworzyć w najbliższym otoczeniu sieć wsparcia dla dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny.

Na podstawie przeprowadzonych badań, J. Intagliata i N. Doyle (za: Pisula 1998) opracowali zestawienie usług, które powinny być oferowane matkom i ojcom dzieci niepełnosprawnych (w tym upośledzonych umysłowo):

- informowanie i wyposażanie rodziców w wiedzę o zaburzeniach rozwoju dziecka i dostępnych usługach,

- zmniejszanie poczucia izolacji i obniżenie poziomu przewlekłego stresu poprzez udział w terapii (indywidualna bądź grupowa) lub spotkaniach grup wsparcia,
- trening w zakresie technik, które mogą wykorzystać w procesie wychowania i nauczania dziecka,
- odciążenie rodziców od opieki nad dzieckiem w celu ochrony ich przed fizycznym i psychicznym wyczerpaniem.

Z dostępnych danych empirycznych (Kornas-Biela 1995; Gałkowski 1995; Komorska 2000) wynika, że utrzymujący się u większości rodziców silny szok wynikał ze sposobu, w jaki przekazano im informacje o niepełnosprawności dziecka, jak również z faktu pozostawienia ich samych w nowej i jednocześnie trudnej sytuacji. Ponadto rodzice akcentowali odczuwaną przez nich potrzebę rozmowy o swoim problemie ze specjalistą, np. lekarzem, psychologiem. Oceniając swoją sytuację z perspektywy lat są przekonani, iż brak współpracy z odpowiednio przygotowanym specjalistą (np. psychologiem, pedagogiem, terapeutą) był przyczyną ich niepowodzeń w początkowym okresie opieki i wychowania dziecka (Komorska 2000 Motyka 1999).

Wyczerpanie fizyczne i psychiczne rodziców

Pojawienie się osoby niepełnosprawnej intelektualnie w rodzinie jest często krytycznym zdarzeniem życiowym, które powoduje daleko idące zmiany w życiu całej rodziny. Analiza zmian w funkcjonowaniu rodziny, które łączono z niepełnosprawnością jej członka, wykazała, iż niektóre oceniano pozytywnie, np.:

- wzajemną pomoc w domu,
- nawiązanie bliskich stosunków z rodziną,
- systematyczny udział w praktykach religijnych.

Jednak większość zmian oceniano jako negatywne. Wśród nich wymieniano:

- wzrost wydatków,
- ograniczenie dochodów,
- brak pracy lub trudności w jej wykonywaniu,
- ograniczenie uczestnictwa w kulturze (Tyszka 2001; Kawczyńska-Butrym 1996).

Jedną z ważniejszych zmian pojawiających się w rodzinie jest konieczność otoczenia dziecka niepełnosprawnego intelektualnie ciągłą opieką. Według badań (Pisula 1998; Kościelska 1998; Kirenko 2000; Garstein, Noll 2000) wpływa to na zakres obowiązków przede wszystkim rodziców, ponieważ zwiększa się ich obciążenie zadaniami opiekuńczymi w ciągu dnia lub nocy. Często rodzice - nie znajdując pomocy z zewnątrz w zakresie opieki nad dzieckiem upośledzonym umysłowo – są skazani na wiele wyrzeczeń i obciążającą ich (fizycznie oraz psychicznie) wieloletnią mobilizację, która może prowadzić do:

- zaburzeń ich stanu fizycznego (np. zmęczenie, osłabienie, bezsenność) i psychicznego (złe samopoczucie, objawy nerwicowe),
- pojawienia się zachowań niekorzystnych dla zdrowia np. palnie papierosów, picie alkoholu,

- znacznych zaniedbań w opiece nad innymi członkami rodziny (np. nad zdrowymi dziećmi),
- dysfunkcyjności lub rozpadu rodziny (Kawczyńska-Butrym 1996; Komorska 2000; Kwaśniewska 2002).

Spośród wielu istniejących problemów i trudności, z którymi boryka się rodzina podczas sprawowania opieki nad swym niepełnosprawnym intelektualnie członkiem, do najczęstszych, zdaniem A. Hulka (1986), czynników utrudniających realizację opieki należą:

- złe warunki mieszkaniowe;
- niskie zarobki;
- brak czasu na opiekę wynikający z niemożności rezygnacji lub ograniczenia zajęć pełnosprawnych członków rodziny;
- brak wystarczającej liczby osób do opieki nad chorym.

Większość z tych trudności wynika przede wszystkim z problemów finansowych, rzadziej natomiast z faktu nieodpowiedniego przygotowania opiekunów do sprawowania opieki, braku zrozumienia, na czym polega omawiany typ niepełnosprawności.

Jak wynika z badań np. L. Sadowskiej i P. Józefowskiego (1997), E. Pisuli (1998), długoletnie funkcjonowanie - przede wszystkim matek - w sytuacji przeciążenia i stresu oraz „krytyczne ocenianie” niepełnosprawnego intelektualnie dziecka, które wykazuje często zbyt małe w stosunku do oczekiwań rodziców postępy w rozwoju i usprawnieniu, prowadzi do frustracji. Wyzwała to u ojców lub matek poczucie bezradności, zniechęcenia i przekonanie, iż ich poczynania są daremne. Takie nastawienie rodziców negatywnie wpływa na proces opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, wizję jego przyszłości, a w sytuacjach skrajnych może prowadzić do:

- szeregu zaniedbań w opiece nad dzieckiem, u którego występują dysfunkcje (np. pojawiają się zaniedbania w jego ubiorze, higienie, zaopatrzeniu w niezbędny sprzęt),
- unikaniu podejmowania czynności opiekuńczych z powodu braku akceptacji chorego dziecka lub braku akceptacji siebie w roli opiekuńczo-pielęgnacyjno-usprawniającej (Lausch-Żuk 2001; Kirenko 2002).

Analiza wyników badań autorstwa R. E. Rakel, P.S. Hirst i J. Miler (za: Pisula 1998) J. Kirenki (2002) czy L. Sadowskiej i P. Józefowskiego (1997) dowodzi, że w przypadku omawianych tu rodzin pojawia się nadmierna koncentracja na realizacji funkcji opiekuńczej i wychowawczej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, połączona często z zaburzoną realizacją wymienionych funkcji w odniesieniu do dzieci zdrowych. Zdarza się, że rodzice poświęcają zbyt mało uwagi dzieciom pełnosprawnym, ponieważ ograniczają do niezbędnego minimum czas na rozmowy, kształtowanie systemu norm i wartości czy wzmacnianie pozytywnych więzi emocjonalnych. Bywa, że zdrowe dzieci czują się zepchnięte na margines życia rodzinnego, ponieważ często ich potrzeby i pragnienia muszą być podporządkowane potrzebom chorego rodzeństwa. Ponadto w wielu rodzinach normą staje się fakt się, że w czasie wolnym przejmują na siebie część obowiązków związanych z opieką nad niepełnosprawną siostrą czy bratem.

W rodzinach z dzieckiem upośledzonym umysłowo pojawiają się również zakłócenia w realizacji pozostałych funkcji, np.: rekreacyjno-ekspresyjnej czy ekonomicznej. Według R. Pichalskiego (1993) czy J. Patkiewicza (1998) zjawisko ograniczania uczestnictwa w kulturze rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest jedną z barier, która zawęża możliwość wyrównywania szans życiowych tych dzieci oraz przyczynia się do marginalizacji społecznej omawianych rodzin. Ponadto A. Ostrowska i J. Sikorska (1996) poszukując przyczyn zaburzeń w zakresie realizacji funkcji rekreacyjno-ekspresyjnej zwracają uwagę na trudną sytuację materialną, która w przypadku tych rodzin (częściej niż w przypadku rodzin z dziećmi pełnosprawnymi) uruchamia mechanizmy wycofywania się, minimalizowania swoich potrzeb, zaniżania aspiracji materialnych i akceptacji obniżonej, jakości życia w tym względzie (Barłóg 2002; Cudak 2001). Zaburzenia w realizacji funkcji ekonomicznej będą szerzej omówione w dalszej części tego materiału.

Według T. Tomaszewskiego (1994) sytuacje trudne to takie, w których naruszona jest równowaga między zadaniem, czynnościami, warunkami i cechami podmiotu. Wyróżnia on pięć rodzajów omawianych sytuacji:

- *utrudnienia* – w przypadku dzieci niepełnosprawnych mogą to być różnego rodzaju bariery: architektoniczne, komunikacyjne, materialne (brak odpowiednich środków finansowych) lub bariery psychologiczne, np. nastawienie społeczeństwa na typowość i standardy powoduje nietolerancję, brak akceptacji i zrozumienia dzieci i osób dorosłych, które wyglądem, zachowaniem lub też funkcjonowaniem odbiegają w jakimś stopniu od przyjętych w danym środowisku norm i standardów;
- *deprywacji* – jest to sytuacja, w której niezaspokojone są podstawowe potrzeby człowieka; w takiej sytuacji jednostka upośledzona umysłowo lub jej rodzina może znaleźć się, gdy doświadczy niewłaściwego postępowania osób z jej otoczenia (np. izolacja, odrzucenie) bądź ma utrudniony dostęp do instytucji i specjalistów niezbędnych w procesie kompleksowej rehabilitacji;
- *zagrożenia* – pojawia się gdy jest prawdopodobieństwo naruszenia jakiejś wartości cenionej przez człowieka: u jednostek niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin występuje zagrożenie zdrowia, pozycji społecznej, samooceny itp.;
- *przeciążenia* – powstaje wtedy, gdy trudność zadania lub problemu, któremu należy stawić czoła, jest na granicy fizycznych lub psychicznych możliwości podmiotu; dziecko niepełnosprawne intelektualnie i jego rodzina w sytuacji przeciążenia znajduje się wówczas, gdy wymagania życiowe, społeczne znacznie przewyższają ich możliwości;
- *konfliktu* – występuje, gdy człowiek znajdzie się w polu działania przeciwstawnych sił; mogą to być siły fizyczne jak też sprzeczne naciski społeczne lub moralne (Ryś 1994).

Najczęściej w rodzinach z osobą upośledzoną umysłowo pojawia się sytuacja przeciążenia, która dotyczy osoby sprawującej opiekę. Opieka w tym przypadku jest nie tylko czasochłonna, lecz również obciążająca pod względem fizycznym oraz psychicznym. Analiza badań M. Chodkowskiej (1996), R. Ossowskiego (1999) wskazuje, że specyfika pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie sprawia, iż zapotrzebowanie rodziców na odpoczynek i relaks jest zwiększone, jednak często brakuje im czasu i środków finansowych na realizację tych działań (por. Komorska 2000; Kirenko 2002).

Inną równie często pojawiającą się sytuacją trudną w rodzinach dzieci niepełnosprawnych jest sytuacja utrudnienia. Z badań B. Patkiewicz (1998), S. Kawuli (1996) czy J. Kirenki (2002) wynika, że najczęściej występuje ona, gdy rodzice (opiekunowie):

- nie mogą przy pomocy posiadanych zasobów usunąć lub ograniczyć negatywnego wpływu istniejących w ich środowisku barier architektonicznych, komunikacyjnych, społecznych,
- mają utrudniony dostęp od specjalistów lub instytucji, które powinny wspierać rodzinę w procesie opieki, rehabilitacji oraz wychowania dziecka chorego (por. Dykciak 2001),
- nie posiadają wystarczającej wiedzy o zasadach korzystania z pomocy społecznej lub nie wiedzą jak dotrzeć do różnych instytucji pomocowych,
- nie mogą w pełni skorzystać z oferty kształcenia integracyjnego dziecka niepełnosprawnego intelektualnie - np. badania Z. Bauman (1997) czy A. Maciarz (2000) wykazały, iż dzieci z obniżoną sprawnością intelektualną były słabiej akceptowane przez zdrowych rówieśników. Z danych empirycznych wynika, że jedną z istotnych przyczyn rzadkiego korzystania z oferty kształcenia integracyjnego mogą być zagrożenia związane z możliwością okazywania przez dzieci zdrowe postaw dyskryminujących lub piętnujących dzieci niepełnosprawne, jako te, które różnią się wyglądem bądź funkcjonowaniem (A. Maciarz 2000).

Występowanie napięć i konfliktów wśród członków rodziny dotyczy najczęściej małżonków. Konflikty rodzinne należy spostrzegać, jako skutek obciążeń psychicznych i fizycznych spowodowanych opieką nad upośledzoną umysłowo osobą (Kirenko 2002; Ossowski 1999). Okazało się, że konflikty w rodzinach z niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem są wyrazem negatywnych doświadczeń, niepokoju czy depresji przeżywanych przez ojca lub matkę i negatywnie korelują z otrzymywanym wsparciem.

Często przyczyną konfliktów w rodzinie jest zjawisko manipulacji. Badania Z. Kawczyńskiej-Butrym (1996) dowodzą, że skomplikowana sytuacja konfliktowa może powstać, gdy matka odgrywa rolę „ofiary” i ogranicza kontakty pozostałych członków rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, jednocześnie systematycznie wypomina im mały udział w opiece nad nim.

Inną przyczynę konfliktów stanowi silna i długotrwała frustracja, która ma swe źródło w zjawisku wymuszania na rodzinie konkretnych zachowań przez dzieci upośledzone umysłowo, nawet wówczas, gdy rodzina ich nie akceptuje lub nie pochwała (Cudak 2001).

Według analizy danych uzyskanych przez M. Komorską (2000), częściowa lub całkowita deprivacja potrzeby rekreacji u rodziców dzieci niepełnosprawnych, brak zmiany otoczenia, izolacja, mogą być przyczyną stanów znużenia, frustracji czy i prowadzić w konsekwencji do stanów silnego i przewlekłego napięcia emocjonalnego oraz licznych konfliktów w rodzinie.

Badania np. J. Kirenki (2000, 2002), S. Golonowskiej (2001) świadczą o tym, że problemy materialne sygnalizuje większość rodzin posiadających osoby niepełnosprawne intelektualnie. Spowodowane są one z jednej strony faktem wysokich kosztów leczenia (np. drogie leki, leczenie prywatne itp.) i rehabilitacji (np. dodatkowe zabiegi) osób niepełnosprawnych, z drugiej zaś tym, że konieczność stałej opieki nad tymi jednostkami i poświęcenia czasu na ich usprawnianie powoduje, iż większość matek rezygnuje z pracy zawodowej).

Badania A. Ostrowskiej i in. (1994) dowodzą, że najczęściej przyczyną trudności finansowych rodzin z osobą upośledzoną umysłowo jest aktywność zawodowa tylko jednego z rodziców przy systematycznie rosnących kosztach utrzymania czy wysokich cenach usług specjalistycznych. Sytuacja ta powoduje obniżenie poziomu życia rodziny, ogranicza jej konsumpcję oraz często uruchamia mechanizm marginalizacji społecznej.

Badania autorstwa A. Lisowskiego (1996) oraz A. Kurzynowskiego (1995) podkreślają, że trudna sytuacja materialna omawianych rodzin często prowadzi do:

- ograniczenia do niezbędnego minimum aspiracji i planów życiowych,
- narastającego lęku czy obaw o przyszłość przede wszystkim dziecka niepełnosprawnego,
- braku dostosowania mieszkania do potrzeb i możliwości niepełnosprawnego dziecka,
- systematycznego ograniczania wydatków na kompleksową rehabilitację lub terapię chorego dziecka,
- ograniczenia aktywności przy rozwiązywaniu problemów życiowych i uzależnienia się od instytucji pomocowych (por. Otrębski 2001).

Sygnalizowane przez rodziny dzieci upośledzonych umysłowo trudności zawodowe dotyczą przede wszystkim matek. Analiza badań B. Dymary (1998), D. Głogosz i B. Kołaczek (1997) wskazuje, że często muszą one rezygnować ze zmianowego systemu pracy; mają ograniczone możliwości dokształcania się, podnoszenia posiadanych kwalifikacji zawodowych, a tym samym maleją ich możliwości zdobycia lepszej pracy, awansu zawodowego, podwyżki.

Podobne prawidłowości w autorskich badaniach stwierdziła M. Chodkowska (1995). Okazuje się, że to kobieta najczęściej rezygnuje z aktywności zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem lub wybiera mniej ciekawą ofertę pracy, aby mieć jak najwięcej czasu dla chorego dziecka.

Natomiast z badań A. Bańki (1994) wynika, że kobiety, które są mniej dyspozycyjne lub posiadają małe bądź chore dzieci, a tym samym przebywają na zwolnieniach lekarskich:

- mają mniejsze szanse awansu zawodowego,
- częściej niż inne osoby zatrudnione w instytucji, „przesuwane” są na gorsze i mniej płatne stanowiska pracy,
- częściej niż inni pracownicy są zwalniane lub nie przedłuża się z nimi umowy o pracę.

Prawidłowość ta częściej występuje w grupie matek dzieci niepełnosprawnych niż u kobiet posiadających zdrowe dzieci.

Badania wykazują, że poziom stresu w rodzinach posiadających osoby niepełnosprawne jest wyższy w stosunku do rodzin, wśród których nie występuje ten problem (Beckman 1991; Sierota 1996). E. J. Mash i Ch. Johnston (1990) wspominają o tzw. stresie interakcyjnym rodzice-dzieci niepełnosprawne, którego głównymi objawami są: wyższy poziom kontroli, negatywne wymiany, brak pozytywnych i ciepłych emocjonalnie interakcji. Funkcjonowanie rodziców dzieci upośledzonych umysłowo w chronicznym stresie stanowi sytuację ekstremalną, która prowadzi do ich zależności od innych ludzi bądź instytucji. B. Dymara (1998) zaznacza, że w omawianym przypadku źródłem stresu mogą być wykonywane codziennie czynności pielęgnacyjne, ćwiczenia rehabilitacyjne oraz potrzeba udzielania

pomocy w opanowaniu często elementarnych umiejętności. Z relacji matek dzieci niepełnosprawnych intelektualnie wynika, że przeżywane lęki nasilają się wraz z upływem czasu, a funkcjonowanie w ciągłym stresie prowadzi do wyczerpania nerwowego i zakłóceń w stanie zdrowia (Lausch-Żuk 2001; Kirenko 2006).

Stosując kryterium poziomu akceptacji we wzajemnych kontaktach można wyróżnić następujące postawy otoczenia wobec rodziny z osobą upośledzoną umysłowo:

- *pełnej akceptacji* - przejawia się we wzajemnej pomocy ukierunkowanej przede wszystkim na osobę upośledzoną umysłowo, wspólnym spędzaniu czasu itp.;
- *częściowej akceptacji* - wyraża się zainteresowaniem problemami i potrzebami człowieka upośledzonego umysłowo i jego rodziny podczas przypadkowych spotkań oraz niesieniem pomocy w sytuacjach trudnych; jednak brakuje tu wspólnych spotkań i bliskości w kontaktach;
- *obojętności* - przejawia się w unikaniu kontaktów towarzyskich (ogranicza się je do chłodnych pozdrowień), które mogłyby zobowiązywać krewnych lub sąsiadów do jakichkolwiek świadczeń na rzecz jednostki niepełnosprawnej intelektualnie i jej rodziny;
- *odrzużenia* - wyraża się unikaniem jakichkolwiek kontaktów sąsiedzkich z rodziną upośledzonego umysłowo oraz częstym lekceważeniem potrzeb jednostki niepełnosprawnej;
- *wrogości lub agresji* - jej przejawem są: ironia, złośliwości oraz inne utrudnienia ograniczające w znacznym stopniu funkcjonowanie człowieka upośledzonego umysłowo i jego rodziny (Kawczyńska-Butrym 1996, Kościelak 1998).

Według obserwacji i badań przeprowadzonych w Polsce, najczęściej w kontaktach osób z najbliższego otoczenia z osobą niepełnosprawna intelektualnie i jej rodziną pojawiają się postawy: częściowej akceptacji oraz obojętności, rzadziej występuje postawa odrzucająca (J. Kirenko 2006; Golimowska 2001). Postawy innych ludzi są niezwykle ważne, ponieważ dzięki akceptacji ze strony otoczenia rodzina z osobą upośledzonym umysłowo nie czuje się odrzucona czy izolowana. Ponadto w trudnych sytuacjach może liczyć na pomoc i wsparcie ze strony otaczających ją ludzi (Kirenko, Sarzyńska 2010)). Z kolei wyniki badań J. Patkiewicz (1998), B. Aouil (1998), R. Kościelak (1996) A. Maciarz (1999) dowodzą, że postawy negatywne osób z najbliższego otoczenia tj. obojętności, odrzużenia czy wrogości należy traktować jako ważne bariery społeczno-psychologiczne, które w istotny sposób ograniczają aktywność dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz pozbawiają je potrzebnego wsparcia.

Z postawami ludzi korelują ich reakcje. Wśród negatywnych reakcji osób z najbliższego otoczenia, z którymi może zetknąć się rodzina osoby niepełnosprawnej intelektualnie należy wymienić: istniejące stereotypy i zjawisko piętnowania (stygmatyzacji społecznej).

Stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych, w tym również dzieci z różnymi dysfunkcjami, na ogół nie mają wymiaru pozytywnego, dlatego należy uznać je za jedną z podstawowych reakcji negatywnych środowiska społecznego wobec tych osób i ich rodzin. Z badań J. Kirenki (2002) wynika, że społeczeństwo spostrzega dzieci niepełnosprawne, jako słabe, chorowite, lękliwe, bezradne, wycofujące się z życia jednostki. Jednocześnie przypisuje im takie cechy jak: podejrzliwość, skrytość, samotność (por. Sękowski 1994). Ten

sposób spostrzegania dzieci niepełnosprawnych wynika z odrzucenia ich przez społeczeństwo i najczęściej przyczynia się do braku akceptacji i izolacji dzieci chorych i ich rodzin (por. Kawczyńska-Butrym 1996; Golimowska 2001).

Działanie stereotypu prowadzi do oczekiwania od rodzin osób niepełnosprawnych i ich samych określonych zachowań. Posługiwanie się negatywnymi i mylnymi stereotypami - jak wynika z badań Z. Kawczyńskiej-Butrym (1996) i J. Kirenki (2006) - prowadzi do utrwalenia niekorzystnych reakcji społecznych wobec rodzin osób upośledzonych umysłowo oraz podejmowania niewłaściwych działań w praktyce społecznej (por. Kosakowski 1997; Kraus 2000; Dykcik 2001).

Piętnowanie jest kolejną negatywną reakcją otoczenia, z którą mogą zetknąć się osoby niepełnosprawne intelektualnie oraz ich rodziny. Według Z. Kawczyńskiej-Butrym (1996): „...podstawą zjawiska piętnowania jest cecha, która w widoczny sposób odróżnia osobę lub grupę osób od innych i cecha ta, niezależnie od pozostałych atrybutów danej osoby, jest oceniana negatywnie. Potępia się ją więc lub poddaje innym reakcjom eliminującym albo wytwarzającym dystans między osobą obdarzoną daną cechą a innymi ” (s. 78). Stygmatyzacja wiąże się z reakcją odrzucenia, wytwarzania dystansu, a często agresji. Staje się w relacjach środowisko społeczne - rodzina dziecka niepełnosprawnego, jednym z mechanizmów izolacji społecznej (Szczepankowska, Majewski 1999; Grądziel 1999).

Reasumując, w przypadku rodzin osób niepełnosprawnych intelektualnie często następuje kumulacja różnorodnych problemów społecznych. Ich liczba, natężenie oraz czas utrzymywania się są większe niż w przypadku rodzin dzieci zdrowych. Ponadto problemy te pełnią rolę swoistego katalizatora, który przyczynia się do konsolidacji lub rozpadu rodziny. Przy czym w przypadku rozpadu rodziny wychowującej jednostkę niepełnosprawną intelektualnie – osobą, która najczęściej odchodzi jest ojciec (por. Kirenko, 2006; Kirenko, Parchomiuk 2008).

Zagadnienia kontrolne

1. Jakie problemy mogą pojawiać się rodzin wychowujących osobę niepełnosprawną intelektualnie?
2. Jakie czynniki wpływają na radzenie z problemami życia codziennego przez rodziny, których członkiem jest osoba upośledzona umysłowo?
3. Z jakich źródeł może pochodzić pomoc dostarczana osobom upośledzonym umysłowo i ich rodzinom?
4. Jak można efektywnie i nieefektywnie wspierać osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich rodziny?

9. Aspekty prawne w pracy z osobami upośledzonymi umysłowo

Wioleta Osika-Wiśniewska

Osoby z upośledzeniem umysłowym są takimi samymi ludźmi i korzystają z pełni praw na równi z innymi obywatelami. Stwierdzenie to jest oczywiste i znajduje potwierdzenie zarówno w dokumentach międzynarodowych jak i w dokumentach prawa polskiego. Wśród

dokumentów międzynarodowych określających prawa człowieka, w tym również osób niepełnosprawnych znajdują się: Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z 1948 roku, Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo – Rezolucja 28/56(XXVI) Zgromadzenia Ogólnego ONZ z 20 grudnia 1971 roku, Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych – Rezolucja 34/37(XXX) Zgromadzenia Ogólnego ONZ z 9 grudnia 1975 roku, Konwencja Praw Dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w Nowym Yorku 20 listopada 1989 roku, Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności przyjęta przez Radę Europy 4 listopada 1950 roku, Standardowe Prawa Wyrównywania Szans dla Osób z Niepełnosprawnością – zatwierdzone przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1993 roku. W stosunku do osób upośledzonych umysłowo szczególnie ważna wydaje się wymieniona wyżej Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo, zawierająca prawa do: odpowiedniej opieki lekarskiej, nauki, rehabilitacji i poradnictwa, w celu umożliwienia im maksymalnego, wszechstronnego rozwoju, zabezpieczenia środków utrzymania i godziwego poziomu życia, życia z własną rodziną lub rodziną zastępczą, a gdy to jest niemożliwe, do umieszczenia w zakładzie opiekuńczym, gdzie warunki są zbliżone do warunków życia normalnego, korzystania z pomocy opiekunów o odpowiednich kwalifikacjach, ochrony przed wyzyskiem, nadużyciami i poniżającym traktowaniem, rzetelnego postępowania w razie konieczności ograniczenia lub pozbawienia przysługujących uprawnień („Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo” – Rezolucja 2856 (XXVI), Broszura Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

W Polsce aktem najwyższej rangi potwierdzającym prawa człowieka jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej. Według Konstytucji RP źródło wolności i praw człowieka stanowi jego przyrodzona, niezbywalna i nienaruszalna godność, której poszanowanie oraz ochrona są obowiązkiem Państwa (art. 30). Każdy człowiek, niezależnie od jego płci, rasy, wyznania, poglądów, statusu materialnego, zdrowia, czy poziomu inteligencji, jest obdarzony ową przyrodzoną mu godnością. Dlatego też wszyscy jesteśmy sobie równi. Wszyscy mamy prawo do równego traktowania przez władze publiczne i nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym, czy gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny (art. 32).

Dnia 1 sierpnia 1997 roku Sejm RP uchwalił Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, w której zobowiązał Rząd oraz władze samorządowe do podjęcia działań mających na celu urzeczywistnienie wynikających z konwencji międzynarodowych praw osób niepełnosprawnych (w tym niepełnosprawnych intelektualnie). Dokument ten głosi, że osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Ustawa o Ochronie Zdrowia Psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 roku jest pierwszą regulacją ważnej i trudnej problematyki związanej z szeroko pojętą opieką zdrowotną i pomocą osobom z zaburzeniami psychicznymi oraz ochroną ich praw obywatelskich. Z punktu widzenia interesów osób z upośledzeniem umysłowym obejmuje ona następujące główne grupy problemów:

1. Działania zapobiegawcze w dziedzinie promocji zdrowia psychicznego i zapobieganie zaburzeniom psychicznym (art. 4). Zwłaszcza chodzi tu o zapobieganie naruszeniom zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży oraz osób długotrwale znajdujących się w sytuacjach trudnych. Dotyczy to między innymi dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym pozbawionych odpowiedniej stymulacji i warunków rozwoju, w tym

poczucia bezpieczeństwa i akceptacji, oraz osób przebywających w domach pomocy społecznej w warunkach zagrażających ich zdrowiu psychicznemu. Zwłaszcza istotne jest przewidzenie tworzenia placówek specjalistycznych zajmujących się wczesnym rozpoznawaniem potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego (art. 4, ust. 2).

2. Opieka zdrowotna wykonywana w ramach podstawowej specjalistycznej opieki zdrowotnej w formie doraźnej, ambulatoryjnej, dziennej, szpitalnej, środowiskowej oraz w domu pomocy społecznej (art. 5). świadczenia zdrowotne w państwowych placówkach są bezpłatne.
3. Nauka i zajęcia rewalidacyjne dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym bez względu na stopień upośledzenia. Działania te organizuje się w przedszkolach, szkołach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, ośrodkach rehabilitacyjno-wychowawczych, domach pomocy społecznej, zakładach opieki zdrowotnej a także w domu rodzinnym (art. 7 ust. 1).
4. Dla dzieci i młodzieży organizuje się również rehabilitację leczniczą, zawodową i społeczną. Rehabilitacja i zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są bezpłatne, a opieka niezbędna do prowadzenia rehabilitacji i zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wchodzi w zakres tych czynności, czyli również jest bezpłatna (art. 7 ust. 2). Regulacja ta ma historyczne znaczenie. Dotąd obowiązek nauczania w stosunku do dzieci głębiej upośledzonych nie był ściśle przestrzegany, zwłaszcza zwalniano z niego dzieci upośledzone w stopniu głębokim. Ponadto, dopuszczano, by niesamodzielnosc dziecka stawała się przyczyną eliminowania go z przedszkola lub szkoły ze względu na potrzebę sprawowania „tak daleko” posuniętej opieki i brak po temu możliwości. Realizacja obowiązku nauczania w stosunku do dzieci z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego odbywa się przez uczestnictwo w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, a zasady ich organizowania określa Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku/
5. Oparcie społeczne (art. 8) rozumiane, jako specjalna forma pomocy dla osób, które z powodu choroby psychicznej lub upośledzenia umysłowego mają poważne trudności w życiu codziennym, zwłaszcza w kształtowaniu swoich stosunków z otoczeniem, w zakresie zatrudnienia oraz w sprawach bytowych. Chodzi tu o „towarzyszenie” osobie z upośledzeniem umysłowym, o podtrzymywanie i rozwijanie jej umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, organizowanie w środowisku społecznym pomocy ze strony rodziny i innych osób, grup i organizacji społecznych oraz instytucji. Oparcie społeczne obejmuje również pomoc finansową, rzeczową oraz inne świadczenia. Zadania te reguluje ustawa o pomocy społecznej.
6. Usługi opiekuńcze (art. 9) oraz pomoc mieszkaniowa, pod postacią między innymi środowiskowych domów samopomocy, jako jedna z form tych usług, są kolejną regulacją wspierającą życie osób z upośledzeniem umysłowym w otwartym środowisku.
7. Kontakty osób przebywających w szpitalach i domach pomocy społecznej z rodziną i innymi osobami nie mogą być ograniczane, a korespondencja tych osób kontrolowana (art. 13).
8. Przymus bezpośredni może być stosowany tylko wtedy, gdy osoby z zaburzeniami psychicznymi dopuszczają się zamachu przeciwko życiu lub zdrowiu własnemu

lub życiu i zdrowiu innej osoby, bezpieczeństwu powszechnemu, bądź w sposób gwałtowny niszczą lub uszkadzają przedmioty znajdujące się w ich otoczeniu (art. 18 ust. 1).

9. Jeżeli osoba przyjmowana do szpitala jest małoletnia powyżej 16 roku życia lub jest całkowicie ubezwłasnowolniona, to oprócz wyrażenia zgody przez prawnego opiekuna, ona sama jeżeli jest do tego zdolna, musi się w tej sprawie wypowiedzieć (art. 22 ust. 3 i 4).
10. Szpitale psychiatryczne i domy pomocy społecznej dla osób chorych psychicznie i upośledzonych umysłowo mogą być w każdej chwili kontrolowane przez sędziego. Sprawdza on legalność pobytu podopiecznych oraz przestrzeganie ich praw a także warunki, w jakich przebywają (art. 43).
11. Jeżeli w szpitalu psychiatrycznym przebywa osoba upośledzona umysłowo, która jest równocześnie chora psychicznie, może ona, wykorzystując postanowienie art. 43, otrzymać pomoc w prowadzeniu wszystkich swoich spraw lub spraw określonego rodzaju, ze strony kuratora ustanowionego przez sąd. Kuratora takiego sąd może ustanowić z urzędu.
12. Postępowanie przed sądem opiekuńczym w sprawach określonych w ustawie jest wolne od kosztów sądowych. Sąd może ustanowić dla osoby, której postępowanie dotyczy, adwokata z urzędu, nawet bez zgłoszenia przez nią wniosku (art. 48 ust. 2).

Biorąc pod uwagę, że wszystkie dotąd przytoczone dokumenty zarówno prawa międzynarodowego, jak i wewnętrznego, mówią o uprawnieniach osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz o zakazie ich dyskryminacji ze względu na ich ułomność, wszelkie regulacje ustawowe konkretyzujące niniejsze deklaracje muszą być interpretowane właśnie, jako mające na celu zapewnienie tym osobom specjalnej ochrony i opieki ze strony Państwa oraz społeczeństwa, a nie, jako ograniczenia. Podstawową zasadą tych uregulowań jest dobro osoby niepełnosprawnej oraz ochrona jej interesów.

Szczegółowemu uregulowaniu pomocy dla osób niepełnosprawnych w Polsce służy ustawa z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2008 r. Nr 14, poz. 92). Zgodnie z przepisami tego aktu niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

O niepełnosprawności orzekają: Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako pierwsza instancja oraz Wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – jako druga instancja. Postępowanie orzecznicze, służące ustaleniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, co do zasady jest zespołowe i dwuinstancyjne. Natomiast postępowanie orzecznicze w zakresie ulg i uprawnień jest jednoosobowe (orzeka lekarz) i jednoinstancyjne (nie przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności). Powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają orzeczenia o: niepełnosprawności; stopniu niepełnosprawności; wskazaniach do ulg i uprawnień.

Podstawą uznania osoby, która nie ukończyła 16 roku życia za niepełnosprawną jest ustalenie, że: ma naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną; przewidywany okres trwania upośledzenia stanu zdrowia przekracza 12 miesięcy; wymaga zapewnienia jej

całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu. Wszystkie wymienione przesłanki muszą wystąpić łącznie. Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na wniosek złożony do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przez przedstawiciela ustawowego dziecka.

W orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności ustala się trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany, lekki. Stopień niepełnosprawności osoby zainteresowanej orzeka się na czas określony lub na stałe. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje się osobie, która ukończyła 16 rok życia.

Do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osoby: niezdolne do pracy, albo zdolne do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej. Zarówno osoby z pierwszej jak i drugiej grupy muszą jednocześnie mieć naruszoną sprawność organizmu i wymagać stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych, w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Zatem zaliczenie do znacznego stopnia niepełnosprawności możliwe jest wówczas, gdy u osoby zainteresowanej występują jednocześnie ograniczenia w wykonywaniu zatrudnienia i konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy. Zaliczenie do znacznego stopnia niepełnosprawności osoby zainteresowanej, nie wyklucza możliwości zatrudnienia tej osoby u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej, w przypadkach: przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej; zatrudnienia w formie telepracy.

Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osoby z naruszoną sprawnością organizmu: niezdolne do pracy albo zdolne do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagające czasowej albo częściowej pomocy innych osób w pełnieniu ról społecznych. Zaliczenie do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności osoby zainteresowanej, nie wyklucza możliwości zatrudnienia tej osoby u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej, w przypadkach wymienionych wyżej.

Do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osoby o naruszonej sprawności organizmu: powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną; mające ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne. W tym wypadku nie ma wymogu, aby przesłanki powyższe (w pkt 1 i 2) występowały łącznie.

Orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień wydaje się osobie, która ukończyła 16 rok życia i posiada jedno z następujących orzeczeń: ważne orzeczenie lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji, niezdolności do samodzielnej egzystencji, całkowitej niezdolności do pracy, częściowej niezdolności do pracy; ważne orzeczenie organu rentowego (ZUS, MSWiA, MON), wydane przed dniem 1 stycznia 1998 r. o zaliczeniu do jednej z grup inwalidów; ważne orzeczenie KRUS o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, wydane przed 1 stycznia 1998 r. Orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień wydaje się do czasu upływu ważności orzeczenia o inwalidztwie lub niezdolności do pracy.

Wydanie orzeczenia następuje na wniosek osoby zainteresowanej. Druk wniosku o wydanie orzeczenia osoba zainteresowana otrzymuje w siedzibie właściwego miejscowo powiatowego zespołu. W zależności od przyjętego przez powiatowy zespół sposobu organizacji pracy możliwe jest także uzyskanie wniosku drogą pocztową lub pobranie go ze strony internetowej zespołu. Wniosek o wydanie orzeczenia może złożyć: osoba zainteresowana; przedstawiciel ustawowy osoby zainteresowanej (dotyczy to przede wszystkim dzieci oraz osób ubezwłasnowolnionych); kierownik ośrodka pomocy społecznej, ale za zgodą osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego.

Wniosek składa się w powiatowym zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności właściwym dla miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej lub właściwym dla miejsca pobytu w przypadku osób: bezdomnych; przebywających poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące ze względów zdrowotnych lub rodzinnych; przebywających w zakładach karnych i poprawczych; przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej. Wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 1 miesiąca od dnia jego złożenia. W przypadkach bardziej skomplikowanych spraw wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 2 miesięcy od daty jego złożenia. O każdym przypadku niezakończona sprawy w wyżej wymienionych terminach powiatowy zespół obowiązany jest zawiadomić wnioskodawcę, podając przyczyny zwłoki i wskazując nowy termin zakończenia sprawy. Do terminów nie wlicza się okresów zawieszenia postępowania oraz okresów opóźnień spowodowanych z winy strony albo z przyczyn niezależnych od organu. Przedłużenie terminu postępowania orzeczniczego nie wpływa na ważność wydanego orzeczenia.

Jeżeli orzeczenie wydane przez powiatowy zespół nie spełnia oczekiwań wnioskodawcy – powinien on w ciągu 14 dni od dnia doręczenia orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności złożyć odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem powiatowego zespołu, który wydał orzeczenie. Powiatowy zespół przesyła takie odwołanie wraz z aktami sprawy w terminie 7 dni od dnia otrzymania odwołania. W ciągu tego terminu powiatowy zespół ma prawo do samokontroli wydanych i zaskarżonych orzeczeń. Realizacja tego uprawnienia polega na tym, że jeżeli powiatowy zespół uzna, iż odwołanie zasługuje w całości na uwzględnienie to wydaje orzeczenie, w którym uchyla lub zmienia zaskarżone orzeczenie. Od orzeczenia wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności służy odwołanie do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w terminie 30 dni od dnia doręczenia orzeczenia. Odwołanie wnosi się w trybie analogicznym za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który orzeczenie wydał. Należy pamiętać, że w postępowaniu odwoławczym wojewódzki zespół, podobnie jak powiatowy zespół, ma prawo skorzystać z instytucji samokontroli. Postępowanie sądowe w sprawach odwołań korzysta ze zwolnienia od kosztów i opłat sądowych. Od orzeczeń o wskazaniach do ulg i uprawnień nie przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, to postępowanie jest jednoinstancyjne. Orzeczenie jest podstawą do korzystania z systemu ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym. Potwierdzeniem posiadania orzeczenia jest legitymacja osoby niepełnosprawnej. Organem uprawnionym do jej wydania jest starosta. Legitymację wydają się na wniosek osoby zainteresowanej lub przedstawiciela ustawowego dziecka. Na wniosek wyżej wymienionych osób w legitymacji wpisuje się symbol przyczyny niepełnosprawności.

Orzeczenia o inwalidztwie, niezdolności do pracy oraz stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym podlegają przełożeniu, według określonych

zasad na orzeczenie o niepełnosprawności. Przełożeniu podlegają wyłącznie orzeczenia wydane przez organ rentowy na orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, natomiast zasada ta nie pozwala na przekładanie orzeczeń o stopniu niepełnosprawności na orzeczenia organu rentowego. Orzeczenia o niezdolności do pracy wydane przez lekarza orzecznika ZUS: orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy traktowane jest na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności; orzeczenie o częściowej niezdolności do pracy traktowane jest na równi z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności. W przypadku Orzeczenia o inwalidztwie: orzeczenie o zaliczeniu do I grupy inwalidów traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności; orzeczenie o zaliczeniu do II grupy inwalidów traktowane jest na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności; orzeczenie o zaliczeniu do III grupy inwalidów traktowane jest na równi z orzeczeniem o lekkim stopniu niepełnosprawności. W przypadku orzeczenia o niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym osoby o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny: traktowane są na równi z osobami zaliczonymi do znacznego stopnia niepełnosprawności, zaś pozostałe osoby traktowane są na równi z osobami zaliczonymi do lekkiego stopnia niepełnosprawności. Ważne orzeczenie o zaliczeniu do jednej z grup inwalidztwa, wydane przed 1 stycznia 1998 r. przez komisje lekarskie podległe MON lub MSWiA na podstawie odrębnych przepisów dotyczących niezdolności do służby, przekłada się na następujące stopnie niepełnosprawności: orzeczenie o zaliczeniu do I grupy inwalidztwa traktowane jest na równi z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, orzeczenie o zaliczeniu do II grupy inwalidztwa traktowane jest na równi z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, orzeczenie o zaliczeniu do III grupy inwalidztwa w związku ze służbą z jednoczesnym orzeczeniem inwalidztwa III grupy z ogólnego stanu zdrowia traktowane jest na równi z lekkim stopniem niepełnosprawności.

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności, orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub orzeczenia o wskazaniach do ulg i uprawnień pozwala korzystać (po spełnieniu określonych warunków) z szeregu form pomocy, do których należą m. in.: w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia – możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia (w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej), możliwość uczestnictwa w szkoleniach (w tym specjalistycznych), korzystania ze ściśle określonych przywilejów pracowniczych (m. in.: prawo do dodatkowego urlopu wypoczynkowego, dłuższej przerwy w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy), dofinansowanie działalności gospodarczej lub rolniczej; w zakresie rehabilitacji społecznej – możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej realizowanej w warsztatach terapii zajęciowej oraz możliwość uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych; dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby; ulgi w podatkach, zniżki w komunikacji, zwolnienie z opłat radiowo – telewizyjnych (abonamentu); usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki; uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej.

Istotne z punktu widzenia osoby niepełnosprawnej są jej uprawnienia na rynku pracy. Pierwszym takim uprawnieniem jest prawo do krótszego czasu pracy. Zgodnie z art. 15 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych czas pracy osoby niepełnosprawnej nie może przekroczyć 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo, z tym że czas pracy osoby zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych. Krótszy wymiar czasu pracy, pracodawca jest zobowiązany stosować od dnia następującego po przedstawieniu mu przez pracownika orzeczenia o niepełnosprawności. Skrócone normy czasu pracy nie mogą mieć wpływu na wysokość wynagrodzenia za pracę. Odnosi się to zarówno do wynagrodzenia wypłacanego w stałej miesięcznej wysokości, jak i wynagrodzenia wypłacanego według stawek godzinowych. Wskazane powyżej normy czasu pracy oznaczająienne i tygodniowe maksimum. Do czasu pracy osób niepełnosprawnych nie mają więc zastosowania przepisy Kodeksu pracy dotyczące przeciętnie dobowego i przeciętnie tygodniowego czasu. Skróconych norm czasu pracy nie stosuje się jednakże: do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz gdy, na wniosek osoby zatrudnionej, lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę.

Kolejnym uprawnieniem jest uprawnienie do dodatkowej przerwy w pracy. Zgodnie z art. 134 Kodeksu pracy, jeżeli dobowy wymiar czasu pracy pracownika wynosi, co najmniej 6 godzin, to pracownik ma prawo do przerwy w pracy trwającej, co najmniej 15 minut, wliczanej do czasu pracy. Niezależnie od tego uprawnienia, osoba niepełnosprawna ma prawo do dodatkowej przerwy w pracy, którą wykorzystać może na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek. Czas takiej dodatkowej przerwy wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy.

Zgodnie z art. 19 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych osobie zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym. Dodatkowy urlop wypoczynkowy udzielany jest na takich samych zasadach, jak zwykły urlop wypoczynkowy. Zgodnie z art. 154 § 1 Kodeksu pracy, wymiar urlopu wypoczynkowego jest uzależniony od stażu pracy i wynosi: 20 dni - jeżeli pracownik jest zatrudniony krócej niż 10 lat, 26 dni - jeżeli pracownik jest zatrudniony, co najmniej 10 lat. Tak, więc w przypadku osoby zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności wymiar urlopu wypoczynkowego będzie wynosił odpowiednio: 30 dni - jeżeli pracownik jest zatrudniony krócej niż 10 lat, 36 dni - jeżeli pracownik jest zatrudniony co najmniej 10 lat. Prawo do pierwszego urlopu dodatkowego osoba niepełnosprawna nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do jednego ze stopni niepełnosprawności. Za dzień zaliczenia do danego stopnia niepełnosprawności należy uznać dzień posiedzenia zespołu orzekającego (data wydania orzeczenia). Urlop dodatkowy w wymiarze 10 dni roboczych nie przysługuje osobie uprawnionej do urlopu wypoczynkowego w wymiarze przekraczającym 26 dni roboczych (np. nauczycielom) lub do urlopu dodatkowego na podstawie odrębnych przepisów (np. sędziom). Udzielając urlopu wypoczynkowego pracownikom zaliczonym do znacznego bądź umiarkowanego stopnia niepełnosprawności należy pamiętać, że jeden dzień urlopu odpowiada 7 godzinom pracy. Pracownik nabywa prawo do urlopu nawet, jeżeli nie wykonywał pracy z powodu choroby i pobierał w tym czasie zasiłek chorobowy (dot. także świadczenia rehabilitacyjnego). Znaczenie, bowiem ma pozostawanie w stosunku

pracy, a nie jej świadczenie. Wyjątki: urlop bezpłatny, zdrowotny, wychowawczy, nieświadczenie pracy w związku z odbywaniem kary pozbawienia wolności, odbywaniem służby wojskowej. Pierwszy dodatkowy urlop osoba niepełnosprawna nabywa w całości, nawet, jeżeli uzyska do niego prawo dopiero w grudniu danego roku. Wynika to z brzmienia art. 19 ust. 1 ustawy o rehabilitacji (...): „Prawo do pierwszego urlopu dodatkowego osoba ta nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do jednego z tych stopni niepełnosprawności.” Prawo do kolejnego dodatkowego urlopu wypoczynkowego osoba zaliczona do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nabywa z dniem 1 stycznia każdego roku kalendarzowego, o ile pozostaje w zatrudnieniu. Jeżeli osoba zaliczona do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności utraci status osoby niepełnosprawnej lub też zostanie zaliczona do lekkiego stopnia niepełnosprawności, nie traci prawa do urlopów, do których nabyła prawo przed utratą tego statusu lub zmianą stopnia niepełnosprawności na lekki (zarówno zaległych jak i bieżących). W takim przypadku brak jest podstaw do zastosowania zasady urlopu w wymiarze proporcjonalnym. Utrata bądź zmiana stopnia niepełnosprawności powoduje utratę prawa do kolejnego dodatkowego urlopu wypoczynkowego. Dodatkowy urlop wypoczynkowy przechodzi na rok następny. Urlopu dodatkowego niewykorzystanego w terminie ustalonym zgodnie z planem urlopów na dany rok należy pracownikowi udzielić najpóźniej do końca pierwszego kwartału następnego roku kalendarzowego. Roszczenia ze stosunku pracy, w tym dotyczące udzielenia dodatkowego urlopu wypoczynkowego ulegają przedawnieniu z upływem 3 lat od dnia, w którym roszczenie stało się wymagalne. Trzyletni termin przedawnienia prawa do urlopu rozpoczyna się najwcześniej w ostatnim dniu roku kalendarzowego, w którym pracownik nabył to prawo.

Osoba o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ma prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia: w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku, w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy.

Zwolnienie od pracy w celu uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym.

Pracodawca udziela zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, na podstawie wniosku lekarza sprawującego opiekę nad osobą niepełnosprawną, o skierowanie na turnus rehabilitacyjny. Pracownik niepełnosprawny powinien przedstawić pracodawcy skierowanie na turnus rehabilitacyjny w takim terminie, który umożliwi zapewnienie normalnego toku pracy w zakładzie. Natomiast podstawą wypłaty wynagrodzenia - obliczanego jak ekwiwalent pieniężny za urlop wypoczynkowy – za czas zwolnienia, jest przedłożony pracodawcy dokument, który potwierdza pobyt na turnusie, wystawiony przez organizatora turnusu. Łączny wymiar dodatkowego urlopu wypoczynkowego i zwolnienia od pracy w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym nie może przekraczać 21 dni roboczych w roku kalendarzowym. Oznacza to, że w przypadku korzystania w danym roku przez osobę niepełnosprawną z dodatkowego urlopu wypoczynkowego, pracodawca ustalając wymiar zwolnienia na turnus, udzielonego w tym samym roku kalendarzowym, bierze pod uwagę wymiar wykorzystanego wcześniej dodatkowego urlopu. Przepis ten stosuje się odpowiednio przy ustalaniu wymiaru dodatkowego urlopu wypoczynkowego, w przypadku, gdy najpierw osoba niepełnosprawna korzysta ze zwolnienia na turnus (np. jeśli pracownik wykorzysta na turnus rehabilitacyjny 14 dni roboczych, wówczas w ramach dodatkowego urlopu wypoczynkowego, może

wykorzystać jedynie 7 dni). Prawo do zwolnienia od pracy jest całkowicie niezależne od prawa do urlopu wypoczynkowego, w tym dodatkowego. Pracodawca nie może żądać, aby pracownik niepełnosprawny wyjeżdżał na turnus w okresie urlopu wypoczynkowego. Należy jednocześnie podkreślić, że art. 20 ust. 1 pkt 1 ustawy o rehabilitacji (...) daje prawo do korzystania ze zwolnienia w wymiarze 21 dni roboczych, z zachowaniem prawa do wynagrodzenia, osobie zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, jednak tylko w celu uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym. Osoby skierowane do sanatorium przez lekarza NFZ nie mogą, więc z takiego zwolnienia korzystać.

Zwolnienie od pracy w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy. Zwolnienie od pracy w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy jest zwolnieniem skutkującym usprawiedliwioną nieobecnością pracownika w pracy, w sytuacji, gdy czynności te nie mogły być wykonane poza godzinami pracy. Nieobecność w takim przypadku może trwać cały dzień bądź kilka godzin, a pracodawca nie może wymagać, aby pracownik korzystał z urlopu wypoczynkowego.

Przepisy nie określają szczegółowych zasad udzielania przez pracodawcę zwolnienia od pracy w celu wykonania zabiegów leczniczych lub usprawniających. Do pracodawcy należy, więc określenie tych zasad. Zwolnienie to może być udzielone np. na podstawie skierowania lekarza na zabiegi. Należy zauważyć, że w przypadku zwolnienia od pracy w celu wykonania zabiegów leczniczych lub usprawniających, nie ma żadnych ograniczeń dotyczących maksymalnego, łącznego wymiaru liczby dni roboczych tego zwolnienia (w przypadku zwolnienia na turnus jest to 21 dni roboczych). Określony jest tylko jeden warunek, tj., że czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy. W przypadku zwolnienia w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy: czas zwolnienia zależy jest od czasu trwania badania, zabiegu, itp. (oraz ewentualnego czasu niezbędnego na dojazd), warunkiem udzielenia zwolnienia jest niemożność wykonania tych czynności poza godzinami pracy, pracodawca ma prawo żądać udokumentowania, wynagrodzenie za czas zwolnień od pracy, oblicza się jak ekwiwalent pieniężny za urlop wypoczynkowy.

Zatrudnianie osoby niepełnosprawnej jest również korzystne z punktu widzenia pracodawcy. Nabywa on, bowiem takie uprawnienia: miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego, zwrot kosztów przystosowania stanowiska pracy, zwrot kosztów wyposażenia stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej. Zwrot kosztów szkolenia pracownika niepełnosprawnego, zwrot kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy, zwolnienie z wpłat na PFRON.

Ważną instytucją prawną dotyczącą osób upośledzonych umysłowo jest ubezwłasnowolnienie. Jest to pozbawienie lub ograniczenie zdolności do czynności prawnej danej chorej osoby w wyniku decyzji sądu. Zdolność do czynności prawnych to zdolność do nabywania praw i zaciągania zobowiązań, (czyli czynności z zakresu prawa cywilnego). Głównym celem ubezwłasnowolnienia jest niesienie pomocy takiej osobie w załatwieniu czy prowadzeniu jej spraw osobistych lub majątkowych. Ubezwłasnowolnienie może być całkowite lub częściowe. Ubezwłasnowolnienie całkowite polega na pozbawieniu praw do wszelkich czynności prawnych z wyjątkiem umów dotyczących drobnych spraw życia

codziennego jak np. zakupy, kupno biletu itp. W imieniu osób ubezwłasnowolnionych całkowicie czynności dokonują ich przedstawiciele, np. rodzice lub ustanowieni przez sąd opiekunowie. Ubezwłasnowolnienie częściowe sąd opiekuńczy orzeka wtedy, gdy stan zdrowia chorej osoby nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego, lecz potrzebna jest pomoc do prowadzenia jej spraw. Osoba ubezwłasnowolniona częściowo, w przeciwieństwie do osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, może zaciągać poważne zobowiązania albo rozporządzać swoimi prawami, ale potrzebna jest do tego zgoda kuratora ustanowionego dla niej przez sąd. W szczególności bez zgody kuratora nie może dysponować swoim majątkiem, przyjmować lub odrzucać spadku, zawierać i wypowiedać umów. W sprawach, które dotyczą nieruchomości lub rzeczy o bardzo dużej wartości do zawarcia ważnych prawnie umów potrzebna jest zgoda zarówno kuratora, jak i sądu opiekuńczego. Istnieje jednak szereg czynności prawnych, które osoba ubezwłasnowolniona częściowo może dokonywać sama, bez zgody kuratora. Ubezwłasnowolniony częściowo może przyjmować darowiznę, zawierać umowy należące do umów zawieranych w drobnych sprawach życia codziennego, nawiązywać stosunek pracy i dysponować swoim wynagrodzeniem.

O ubezwłasnowolnienie może wystąpić współmałżonek, krewni w linii prostej (dziadkowie, rodzice, dzieci, wnuki) oraz rodzeństwo, a także przedstawiciel ustawy. Wniosek o ubezwłasnowolnienie powinien być zawsze uzasadniony, w przeciwnym razie ten, kto zgłosił wniosek o ubezwłasnowolnienie w złej wierze lub lekkomyślnie, może ponieść karę grzywny.

Ubezwłasnowolniona może zostać osoba, „jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie kierować swym postępowaniem” (Kodeks cywilny). Podstawą do ubezwłasnowolnienia nie jest, więc sam fakt choroby czy upośledzenia, ale stan, w którym ta osoba „nie może kierować swoim postępowaniem”. Jest to ważne dla tych, którzy po zachorowaniu i np. leczeniu w szpitalu psychiatrycznym niesłusznie obawiają się, że mogą zostać ubezwłasnowolnieni przez rodzinę. Rodzina jest ponadto zawsze tylko wnioskodawcą, natomiast decyduje sąd po zbadaniu sprawy oraz, w przypadku zaburzeń psychicznych, powołaniu i wysłuchaniu biegłych lekarzy. Ubezwłasnowolnienie nie jest ze swej istoty bezterminowe. Sąd może uchylić ubezwłasnowolnienie, gdy ustaną przyczyny, dla których je orzeczono. np., gdy osoba ubezwłasnowolniona z powodu choroby psychicznej poddała się leczeniu i przyniosło ono pozytywne rezultaty.

Kolejnym istotnym problemem jest zgoda na leczenie. Wbrew temu, co się powszechnie sądzi, większość osób chorych psychicznie leczy się z podobną systematycznością, jak osoby cierpiący na inne niż psychiczne choroby i zaburzenia. Rozumieją potrzebę leczenia, regularnie odwiedzają swojego lekarza, przyjmują zalecane leki itp. Decyzja o podjęciu leczenia bywa podejmowana na początku choroby, ale może przyjść dopiero po pewnym czasie. Dlatego, jeśli mamy do czynienia z osobą, która nie życzy sobie leczenia, to jej decyzja nie musi być decyzją trwałą i niezmienną. Przyczyny niechęci do kontaktu z lekarzem psychiatrą i leczenia mogą być różne i współwystępować ze sobą. Oto najważniejsze z nich; powszechna niechęć do kontaktu z lekarzem psychiatrą, obawa przed społecznym napiętnowaniem, pragnienie zaprzeczenia, że jest się chorym psychicznie, lęk przed lekami psychotropowymi, ich rzekomo fatalnymi skutkami, obawy przed leczeniem w szpitalu psychiatrycznym, złe doświadczenia z poprzednich kontaktów ze służbą zdrowia, sam charakter choroby: treść niektórych urojeń i głęboka zmiana psychiki powodujące odcięcie się od rzeczywistości, interpretowanie faktów w sposób wykluczający

własną chorobę, poczucie chorej wielkości niepozwalające na przyjęcie faktu choroby ani rad osób bliskich, występujące już przed chorobą cechy charakteru (egocentryzm, przesadne poczucie ważności swojej osoby) utrudniające akceptację własnej choroby bądź przyjmowanie rad innych osób, niewłaściwa forma i sposób, w jaki osoby bliskie próbują namówić chorą osobę na kontakt z lekarzem, trudne relacje między członkami rodziny powodujące, że namowy na leczenie wpisują się w dłużej trwający konflikt, są traktowane, nieraz słusznie, jako kolejne przejawy nieżyczliwości, niezrozumienia, zdobycia przewagi itp.

Zagadnienia kontrolne

1. Scharakteryzuj zakres przedmiotowy (problematykę) Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego z punktu widzenia interesów osób upośledzonych umysłowo.
2. Zdefiniuj pojęcie osoby niepełnosprawnej, wskaż przesłanki orzekania o poszczególnych stopniach niepełnosprawności oraz określ organy właściwe w sprawie orzekania o niepełnosprawności i procedury odwoławcze.
3. Wymień świadczenia pieniężne i niepieniężne z pomocy społecznej przysługujące osobom z ustalonym stopniem niepełnosprawności.
4. Wskaż formy zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz scharakteryzuj uprawnienia osób niepełnosprawnych na wolnym rynku pracy.
5. Zdefiniuj pojęcie ubezwłasnowolnienia, jako instytucji prawa, służącej ochronie interesów osób niepełnosprawnych – wskaż przesłanki i skutki oraz omów procedurę orzekania w sprawie o ubezwłasnowolnienie.

10. Rehabilitacja osób upośledzonych umysłowo

Marian Krawiec, Agnieszka Mitrus

Osoby niepełnosprawne doświadczają różnych problemów i trudności. Najczęściej są one natury medyczno-lekarskiej, psychologicznej, społecznej, pedagogicznej i zawodowej. Przybierają też różny zakres i stopień nasilenia w poszczególnych przypadkach niepełnosprawności, w zależności od typu i obszaru dysfunkcyjności, wieku, płci, statusu społecznego, socjoekonomicznego itd. Niepełnosprawność niesie, więc sobą ograniczenia w sferze życia codziennego, zawodowego i społecznego. Rozwiązaniem tych problemów, minimalizowaniem trudności, zajmuje się rehabilitacja. Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia jest to „kompleksowe i skoordynowane stosowanie środków medycznych, pedagogicznych, społecznych i zawodowych w celu usprawnienia osób z naruszoną sprawnością organizmu do możliwie najwyższego poziomu” (Majewski 1995, s. 40).

Rehabilitację można rozpatrywać również, o czym mówi T. Majewski (1995), z perspektywy osoby niepełnosprawnej, określając ją jako pewien proces wewnętrznych zmian, polegających na odzyskaniu uszkodzonych czynności, funkcji i sprawności, nabycia nowych umiejętności i nawyków oraz ukształtowania cech osobowości potrzebnych człowiekowi w warunkach niepełnosprawności. Ostatecznym celem tak pojmowanej rehabilitacji jest społeczna i zawodowa integracja lub reintegracja, po to by doświadczona stanem niepełnosprawności osoba mogła prowadzić w miarę normalne życie.

Bardzo zbliżona definicja do przywołanych tu znajduje się w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 roku, zgodnie z którą: „rehabilitacja osób niepełnosprawnych oznacza zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej” (art. 7). Przy czym, wszystkie te definicje łączy to, iż podkreślają potrzebę całościowego rozwiązywania problemów osoby niepełnosprawnej, co stanowi istotę rehabilitacji kompleksowej. Składają się na nią, bowiem: rehabilitacja lecznicza, zwana również medyczną, psychologiczna, zawodowa i społeczna. Realizacja zadań tak rozumianej rehabilitacji wymaga, zdaniem E. Rutkowskiej (2002), „współpracy wielu specjalistów odpowiedzialnych za przebieg procesów profilaktycznych, terapeutycznych, adaptacyjnych i integracyjnych” (s.103). Należą do nich m.in.: lekarz – specjalista rehabilitacji, lekarz – specjalista dyscypliny klinicznej, fizjoterapeuta (magister rehabilitacji ruchowej, magister fizjoterapii, technik fizykoterapii), technik zaopatrzenia rehabilitacyjnego, psycholog, instruktor terapii zajęciowej, specjalista rehabilitacji zawodowej, pracownik socjalny, pedagog specjalny, duchowny, pielęgniarka, wolontariusz.

Obok pojęcia „rehabilitacja” od końca lat 50-tych w Polsce funkcjonuje termin „rewalidacja”. Wieloletnia kontrowersja wokół tych pojęć, nie tylko semantyczna, stanowi przedmiot dyskusji specjalistów różnych dziedzin i dyscyplin nauki (zob. Kirenko 2002), chociaż zakres znaczeniowy obu terminów w zasadzie nie różni się.

W świetle ustaleń prawa oświatowego (zob. Rozp. MENiS z dn. 4.04.2005 w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka), celem działań określanych mianem wczesnego wspomaganie jest stymulowanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do czasu podjęcia nauki w szkole. Pojęcie wczesnego wspomaganie rozwoju mieści w sobie wiele istotnych elementów, które zdecydowanie można określić mianem zagadnień lub problemów. Zadania, bowiem, jakie przynależą temu procesowi to przede wszystkim:

- stwierdzenie i zdefiniowanie zaburzeń z uwzględnieniem fazy rozwoju dziecka oraz całokształtu warunków, w jakich się ono wychowuje (diagnoza);
- zaplanowanie działań mających na celu korygowanie defektów;
- kompensowanie braków;
- wzmacnianie pozytywnych aspektów funkcjonowania dziecka (tak zdeterminowanych biologicznie, jak i środowiskowo);
- wdrażanie działań procesowych przy współpracy rodziców (rodziny);
- weryfikacja poczynań wspomagających w świetle dalszego rozwoju dziecka (ponowna diagnoza).

W opisanym procesie powinna zachodzić koordynacja działań ze strony takich chociażby specjalistów, jak: lekarz, rehabilitant, psycholog i pedagog. Przy czym, ma on tylko wtedy sens i właściwy wymiar, gdy zachowane zostaną jego podstawowe zasady, a mianowicie: ciągłości i systematyczności, co może być zapewnione wyłącznie przy czynnym udziale osób bezpośrednio pozostających z dzieckiem (por. J. Nowotny i in. 1998), czyli rodziców, rodziny lub opiekunów. Z uwagi na fakt ich bezpośredniego zaangażowania w ten proces, wszelkie działania w jego zakresie powinny zawierać również, zgodnie z Rozporządzeniem,

możliwość udzielania im celowej pomocy. Tego rodzaju świadczenia, wspierające rodziców lub opiekunów, w ramach określonych stosownymi, przepisami, świadczą o rzeczywistym i racjonalnym planowaniu działań wczesnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego, stosownie do realnie istniejących potrzeb.

Możliwość wczesnego diagnozowania upośledzenia umysłowego dotyczy głównie osób z głębszymi deficytami. Niedorozwój umysłowy, rozumiany jako te postaci upośledzenia umysłowego, które powstały od urodzenia lub do trzeciego roku życia, powiązany jest zatem z uszkodzeniami neurologicznymi zaistniałymi w czasie ciąży, porodu i współwystępuje w wielu, jeśli nie w większości przypadków z określonymi zespołami chorobowymi o charakterystycznych obrazach klinicznych. W sytuacji ciąży ryzyka, zaistniałych czynników szkodliwych i stwierdzonych uszkodzeń neurologicznych, dziecko powinno być od razu, czyli od momentu urodzenia, objęte specjalistycznym nadzorem. Przy czym, co należy szczególnie zaznaczyć, nie w każdej sytuacji wystąpienia owych czynników, pojawia się upośledzenie umysłowe. Może to być mózgowe porażenie dziecięce bez deficytu intelektualnego lub zaburzenia sensoryczne itp. Z tego też względu specjaliści przestrzegają przed nieuzasadnionym „etykietowaniem” dziecka (zob. Kułakowska 2003). Podstawą stwierdzenia określonego deficytu powinna być rzetelna, wieloaspektowa i ponawiana diagnoza. W przypadku wystąpienia zespołów chorobowych o podłożu genetycznym, np. zespołów Downa, Turnera i innych, obserwacja obrazu klinicznego i rozwijających się cech charakterystycznych pozwala wskazać również na upośledzenie umysłowe. W takiej sytuacji nieodzownym są jednak dokładne badania w celu precyzyjnego zdefiniowania stopnia niedorozwoju, chociaż należy także pamiętać, że zdiagnozowany zespół chorobowy nie przesądza o stopniu upośledzenia umysłowego, a ponadto, wskaźnik ten może się zmieniać wraz z rozwojem dziecka.

Wiele przypadków upośledzenia umysłowego orzekanych jest dopiero w wieku szkolnym. Dotyczy to przede wszystkim deficytu intelektualnego w stopniu lekkim (Wyczesany 2002), rzadziej umiarkowanym. Z uwagi na środowiskowy charakter upośledzenia, do obniżenia poziomu intelektualnego dochodzi na przestrzeni lat. Dziecko o mniejszych zdolnościach, nie posiadające prawidłowych warunków, nie rozwija się bądź rozwija się wolniej w poszczególnych sferach. Stopniowo, przy wzroście wymagań ze strony środowiska, w tym szkolnego, wychodzą na jaw jego braki i opóźnienia. Specyfika rozwoju dzieci z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim pozwala im na opanowanie lepszych lub gorszych strategii radzenia sobie. W miarę wzrostu złożoności sytuacji, w jakich się znajdują, strategie te stają się mniej użyteczne, czego następstwem są wyraźne różnice w stosunku do możliwości rówieśników i trudności w opanowaniu materiału. W przypadku dzieci uczęszczających do przedszkola problem może być zauważony wcześniej. Jeśli dziecko przebywa w rodzinie, w której poziom psychospołecznego funkcjonowania rodziców czy rodzeństwa również odbiega od normy, w rodzinie, która z różnych powodów, nie tylko o charakterze patologicznym, nie jest w stanie zapewnić należytych warunków rozwoju, jego nieprawidłowości i zaburzenia nie zawsze są zauważane. Zaznaczyć jednak należy, iż lekkie upośledzenie umysłowe nie zawsze ma charakter socjokulturowy, a jeśli tak jest, to wówczas mamy do czynienia z sytuacją wcześniej opisaną, czyli ze zdolnościami radzenia sobie, które wraz ze wzrostem wymagań stają się mniej funkcjonalne.

Wspomaganie rozwoju małych dzieci może odbywać się w domu rodzinnym, w przedszkolu, szkole podstawowej, publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej, o ile mają one możliwość realizacji zadań wyznaczonych w opinii o potrzebie wczesnego wspomagania (zob. Ustawa z dn. 27.09.1991 o systemie

oświaty, z późn. zmianami; Rozp. MENiS z dn. 4.04.2005 w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka). Możliwość tworzenia tzw. zespołów wczesnego wspomaganie rozwoju w przedszkolach, szkołach podstawowych, ośrodkach szkolno-wychowawczych, jak też poradniach psychologiczno-pedagogicznych jest gwarantowana ustawowo. Charakter działań zaplanowanych w ramach wczesnej interwencji powinien być ściśle dostosowany do potrzeb dziecka i jego rodziny (por. Kułakowska 2003). W odpowiedzi na te potrzeby, zakres wczesnej interwencji może dotyczyć np.:

- wspomaganie rozwoju motorycznego,
- stymulacji polisensorycznej,
- rozwoju mowy i słuchu (w przypadku współwystępujących zaburzeń słuchu),
- orientacji i poruszania się w przestrzeni,
- usprawniania widzenia (w przypadku występujących zaburzeń wzroku),
- umiejętności samoobsługi i funkcjonowania w środowisku (zob. Biblioteczka reformy 35/2001).

W stosunku do rodziców zakres pomocnych działań może obejmować: naukę rozpoznawania i interpretowania zachowań dziecka, pomoc w nawiązaniu z nim kontaktu, instruktaż i poradnictwo odnośnie postępowania wychowawczego, usprawniającego i leczniczego, informowanie odnośnie wyposażenia dziecka w niezbędny sprzęt i pomoce (zob. Biblioteczka reformy 35/2001); ponadto: wsparcie psychiczne rodziców, udzielanie informacji odnośnie możliwych świadczeń zdrowotnych i innych (zob. J. Wyczesany 1997).

Podjęcie przez dziecko niepełnosprawne intelektualnie nauki szkolnej powinno być poprzedzone pełną diagnozą, która pozwoli uzyskać dokładne dane, co do jego przyszłości edukacyjnej, a także zweryfikować dotychczasowe postępowanie rehabilitacyjne.

Praktyczną egzemplifikacją ustaleń dotyczących organizacji wczesnego wspomaganie rozwoju jest wersja projektowa programu, zaplanowanego na lata 2005 – 2007, zatytułowanego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”. Program powstał z inicjatywy przedstawicieli stowarzyszeń rodzicielskich, ale za jego koordynację odpowiadają m.in. przedstawiciele resortu edukacji, pomocy społecznej, zdrowia. Jego wersja projektowa wydaje się wychodzić naprzeciw realnym potrzebom dzieci i ich rodzin, począwszy od urodzenia aż do podjęcia nauki w szkole (do 7 – 10 roku życia). Założeniem niezwykle istotnym w programie, praktycznie nierealizowanym w praktyce w warunkach polskich, jest opracowanie systemu wieloprofilowej diagnozy i terapii dziecka z udziałem zespołu specjalistów. Ważne znaczenie ma także zaplanowanie wieloaspektowego systemu wsparcia (psychologicznego, informacyjnego, materialnego) dla rodziców dziecka. Należy oczekiwać, że prawidłowa realizacja i nadzór stworzą szanse niezbędnego wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w Polsce (Kirenko, Parchomiuk 2006).

Dziecko niepełnosprawne intelektualnie ma takie same potrzeby jak inne dzieci, ale ma też trudności, które są wynikiem jednej lub wielu wad. Są to większe lub mniejsze trudności związane z refleksem, myśleniem, komunikacją, podejmowaniem decyzji itp. Dlatego konieczne jest jak najwcześniejsze odpowiednie wsparcie jego rozwoju. Ważne jest także, aby rodzice otrzymali pełne wyjaśnienie diagnozy i wyczerpujące informacje

o niepełnosprawności dziecka. Zadania te spełnia wczesna interwencja (Wójcik, 2009). Wczesna interwencja to szereg wielospecjalistycznych oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych, podejmowanych w stosunku i jego rodziny mających na celu jak najszybsze wykrywanie trudności rozwojowych i minimalizowanie ich tak, aby dziecko uzyskało możliwie najlepszy dla niego rozwój w sferze ruchowej, intelektualnej, emocjonalnej i społecznej.

Ośrodki Wczesnej Interwencji (OWI) przeznaczone są dla dzieci upośledzonych umysłowo i z opóźnionym, nieharmonijnym rozwojem psychoruchowym. Korzystają z nich dzieci od urodzenia do 7 roku życia. Ośrodki Wczesnej Interwencji zapewniają:

- wielospecjalistyczną i kompleksową diagnozę: lekarską, psychologiczną, logopedyczną, ocenę stanu ruchowego dziecka oraz w zakresie rozwoju mowy,
- wieloprofilowy program usprawniania w sferze intelektualnej, ruchowej, społecznej i emocjonalnej dziecka,
- odpowiednią terapię,
- pomoc w czuwaniem nad rozwojem dziecka poprzez ponawianie diagnozy oraz dostosowanie programów terapeutycznych do jego zmieniających się potrzeb rozwojowych i zdrowotnych,
- wsparcie psychiczne rodziny,
- wiedzę na temat przyczyn problemów dziecka i szczegółowe wskazówki, co do sposobów usprawniania w warunkach domowych (Kastory – Bronowska M., Pakuła Z. 2002)

Organizacja i program Ośrodków Wczesnej Interwencji odpowiada na następujące problemy:

- zbyt późno stawiana diagnoza,
- koncentrowanie się tylko na diagnozie medycznej, a nie informowanie rodziców, że potrzebni są także inni specjaliści np. fizjoterapeuta, logopeda, pedagog specjalny,
- brak placówki, w której pracowaliby razem niezbędni specjaliści, co umożliwiłoby ich bezpośrednią współpracę w prowadzeniu dziecka i rodziny w sposób ciągły,
- brak podjęcia kompleksowych, wielospecjalistycznych, skoordynowanych działań terapeutycznych natychmiast po postawieniu diagnozy,
- niestosowanie indywidualnych, wielodyscyplinarnych programów terapeutycznych uwzględniających również mocne strony dziecka, systematycznej oceny postępów oraz odpowiedniego modyfikowania tych programów (ewaluacja),
- pomijanie potrzeb rodziny, szczególnie potrzeby wspierania psychicznego i informacji (Ibidem) .

Pracownicy OWI udzielają też pomocy przedszkolom integracyjnym i masowym, z których korzystają dzieci będące pod opieką Ośrodka. Pierwszy Ośrodek Wczesnej Interwencji powstał w roku 1978 w Warszawie przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Obecnie w Polsce działa 26 OWI, prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo (PSOUU) głównie w większych miastach. Niestety ich liczba nie jest wystarczająca i nie zabezpiecza w pełni zapotrzebowania na rehabilitację najmłodszych dzieci. Często, aby skorzystać z rehabilitacji

w Ośrodku rodzice wraz z małym dzieckiem zmuszeni są pokonywać wiele kilometrów, również czas oczekiwania na wizytę u specjalisty jest dość długi. Informacje o sieci Ośrodków Wczesnej Interwencji prowadzonych przez PSOUU dostępne są na stronie www.psouu.org.pl.

Przedszkole jest środowiskiem opiekuńczo- wychowawczym, w którym odbywa się celowo zorganizowany proces rehabilitacyjny dzieci upośledzonych umysłowo. Dzieci upośledzone umysłowo mają możliwość korzystania z przedszkoli specjalnych oraz coraz częściej integracyjnych. Głównym zadaniem pracy w przedszkolu jest przede wszystkim kształcenie funkcji związanych z:

- kontaktowaniem się dziecka z otoczeniem,
- nadawaniem jego aktywności cech celowości,
- umiejętnością dostosowania się do życia w grupie.

Działalność przedszkola ułatwia stymulację rozwoju dziecka upośledzonego umysłowo, umożliwia rozpoznanie jego możliwości psychicznych i fizycznych. W pracy rehabilitacyjnej przedszkola najważniejsze jest poznawanie otaczającego środowiska z równoczesnym uczeniem się postępowania w nim tj. korzystanie z narzędzi, sprzętów, urządzeń z najbliższego otoczenia, wykonywanie czynności samoobsługowych, nawiązywanie kontaktów z innymi, radzenie sobie w różnych sytuacjach.

Edukacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie opiera się na art. 69 i 70 konstytucji RP, art. 1 ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. oraz na aktach wykonawczych w formie rozporządzeń. Nauczanie dziecka niepełnosprawnego daje mu szansę do pełnoprawnego uczestnictwa w życiu społecznym. Ustawa MEN z 23 sierpnia 2001 dała po raz pierwszy podstawę prawną do organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, które ma na celu stymulowanie jego rozwoju psychofizycznego od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Opinie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju wydają zespoły orzekające, działające w poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Rozporządzenie MENiS z 29.01.2003 Dz.U. nr 23 z 2003 poz. 192).

Po okresie wczesnego wspomaganie rozwoju następuje faza realizacji obowiązku szkolnego. Uczeń niepełnosprawny intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym może spełniać obowiązek szkolny w:

- szkole ogólnodostępnej w tzw. edukacji włączającej,
- szkole integracyjnej lub oddziale integracyjnej,
- szkole specjalnej lub oddziale specjalnym,
- specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym.

Do określonej formy kształcenia specjalnego może być zakwalifikowane tylko takie dziecko, które posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Orzeczenia takie są wydawane przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, na wniosek rodziców lub opiekunów prawnych (Rozporządzenie MEN z dnia 12.02.2001, Dz.U. nr 13 poz. 114, z późn. zm.). Orzeczenie jest wskazaniem najodpowiedniejszej formy kształcenia, z uwzględnieniem potrzeb dziecka oraz wskazaniem właściwych form pomocy specjalistycznej. Nie jest jednoznaczne ze skierowaniem dziecka do jakiegokolwiek szkoły. Obowiązujące ustawodawstwo pozwala na wybór szkoły specjalnej lub ogólnodostępnej

rodzicom lub opiekunom prawnym dziecka. Dzieci niepełnosprawne intelektualnie realizujące obowiązek szkolny w formie nauczania indywidualnego muszą posiadać dwa orzeczenia: o potrzebie kształcenia specjalnego oraz o potrzebie nauczania indywidualnego.

Dla uczniów z upośledzeniem umysłowym stworzona jest możliwość wydłużenia obowiązku szkolnego:

- do 18 roku życia na poziomie szkoły podstawowej,
- do 21 roku życia na poziomie gimnazjum,
- do 24 roku życia na poziomie szkoły ponadgimnazjalnej..

Edukacja uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym odbywa się w oparciu o odrębną podstawę programową (Rozporządzenie MENiS z dn. 26.02.2002, Dz. U. nr 51 poz. 485 z późn. zm.). Uczniom niepełnosprawnym intelektualnie można wydłużyć okres nauki na każdym etapie edukacyjnym o rok – decyzję taką podejmuje Rada Pedagogiczna w uzgodnieniu z rodzicami tych uczniów .

Organem zobowiązanym do zapewnienia dziecku niepełnosprawnemu odpowiedniej formy kształcenia specjalnego jest starosta właściwy ze względu na miejsce zamieszkania dziecka posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. W przypadku orzeczenia przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną o potrzebie nauczania indywidualnego organizuje je dyrektor szkoły, do której dziecko uczęszcza, w porozumieniu z organem prowadzącym szkołę. Kształcenie uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim realizowane jest w oparciu o art. 7 ust. 3 ustawy z 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. nr 111, poz. 535 z późn. zm) oraz ustawę o systemie oświaty z 7 września 1991 r.

Kształcenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębokim ma na celu wspomaganie ich rozwoju oraz uzyskiwanie niezależności od innych na miarę indywidualnych możliwości (Bogucka, Kościelska, 1996). Dla tej grupy dzieci i młodzieży tworzy się oddziały w placówkach kształcenia specjalnego (zespołowe zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze) lub też ich edukacja odbywa się w formie indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, w domu rodzinnym i w obecności rodzica lub opiekuna ucznia. Prowadzone są przez odpowiednio przygotowanego nauczyciela.

Za spełnianie obowiązku szkolnego uznaje się udział dzieci i młodzieży głęboko upośledzonej umysłowo w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, organizowanych zgodnie z przepisami rozporządzenia MEN z dnia 30 stycznia 1997 (Dz. U. nr 14, poz. 76), zgodnie, z którym:

- zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze organizuje się dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim w wieku 3 do 25 lat,
- zajęcia te mogą być organizowane w zespołach lub indywidualnie (we współpracy z rodzicami lub opiekunami prawnymi),
- zajęcia te organizuje się w szkołach i placówkach, w tym specjalnych, publicznych i niepublicznych, położonych najbliżej miejsca zamieszkania lub pobytu dziecka, w tym również w domach rodzinnych osób zakwalifikowanych do nauczania indywidualnego.

Orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wydają zespoły orzekające działające w poradniach pedagogiczno-psychologicznych, na wniosek rodziców

lub opiekunów prawnych dziecka. Orzeczenia mogą być wydawane na okres 5 lat. W roku szkolnym 2004-2005 po raz pierwszy w polskim systemie kształcenia specjalnego więcej dzieci pobiera naukę w formach niesegregacyjnych (klasy ogólnodostępne i klasy integracyjne) niż segregacyjne (szkoły specjalne i klasy specjalne). Obserwuje się sukcesywny wzrost liczby uczniów z potrzebą specjalnego kształcenia w szkołach powszechnych. Kształcenie integracyjne sprzyja wszechstronnemu rozwojowi dzieci i młodzieży zarówno pełno jak i niepełnosprawnej. Jest skutecznym środkiem na budowanie solidarności pomiędzy dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a ich rówieśnikami. Edukacja specjalna powinna być realizowana w takich przypadkach, gdy jest wiadomo, że nie zaspokoi potrzeb edukacyjnych ani społecznych dziecka. Niestety zdarza się, że nie wszystkie dzieci z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej zwłaszcza wielorako niepełnosprawne szczególnie zamieszkałe na wsi są objęte nauką. Wiele nie otrzymuje dodatkowej, specjalistycznej pomocy z powodu braku środków i wykwalifikowanej kadry. Nadal zbyt mało dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczy się w integracji, w której często nie zapewnia się im odpowiedniego wsparcia. Wciąż jeszcze duża grupa dzieci korzysta z nauczania indywidualnego ucząc się w domach, co pozbawia je naturalnych kontaktów z rówieśnikami i zubaża środowisko edukacyjne (J. Ciechanowski, B. Chmielewska, E. Czyż, Z. Kołodziej, 2010).

Po etapie edukacji szkolnej osoby upośledzone umysłowo mają możliwość korzystania z różnorodnych form rehabilitacyjnych prowadzonych poprzez warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, dzienne ośrodki adaptacyjne. Udział w nich umożliwia zwiększanie zaradności osobistej i samodzielności, rozwijanie zainteresowań, kontakty z rówieśnikami, sprzyja aktywności tak ważnej dla tej grupy osób. Zgodnie z art.10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych do podstawowych form aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej zalicza się uczestnictwo tych osób w warsztatach terapii zajęciowej (Dz. U. z 1997 r., nr 123 poz. 776 z późn. zm.).

Z danych statystycznych wynika, iż największą grupę, bo aż 61 % spośród uczestników warsztatów stanowią osoby, u których schorzeniem wiodącym jest upośledzenie umysłowe. Poziom wykształcenia uczestników warsztatów jest bardzo niski. (Dane dotyczą 2003 r. z: Raport z badania warsztatów terapii zajęciowej, Warszawa 2004, PFRON).

Z raportu z badania warsztatów terapii zajęciowej PFRON wynika, iż w roku 2001 wyższe wykształcenie posiadało zaledwie 1 % uczestników a w 2003 tylko 0,4%; wykształcenie średnie zawodowe w 2001 roku – 2 %, w 2003 – 2,14 %; średnie ogólne: w 2001 – 3 %, w 2003 – 2,14 %. Największą grupę stanowiły osoby z wykształceniem zasadniczym - 20 %, zdobytym po ukończeniu szkół specjalnych – 70 % zaś około 20 % uczestników stanowili absolwenci tzw. szkół życia (Ibidem).

Warsztaty terapii zajęciowej są placówkami tworzonymi przede wszystkim w celu prowadzenia działań rehabilitacyjnych z osobami niepełnosprawnymi zamieszkującymi w środowisku. W praktyce jednak w pewnym ograniczonym przepisami zakresie, wśród uczestników WTZ są także mieszkańcy domów pomocy społecznej: w roku 2001 – 7 %, zaś w 2003 r. już tylko 3,2 %. Z Raportu PFRON wynika także, iż w 2003 roku 88,2 % uczestników warsztatów mieszkało ze swoimi rodzinami lub opiekunami prawnymi, 3,7 % w DPS zaledwie 7 % mieszkało samodzielnie i tylko 0,2 % w mieszkaniach chronionych (Tylewska-Nowak, 2001).

Warsztaty powstają od 1991 roku na mocy ustawy z dnia 9 maja 1991 r. o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych, która została zastąpiona ustawą z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. Nr 123 poz. 776 z późn. zm.).

Przepisy prawne zobowiązują warsztaty do prowadzenia rehabilitacji przy pomocy różnych technik terapii zajęciowej. Realizowane działania prowadzą do rozwijania umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej, a także kształtowania psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy. W wyniku rehabilitacji prowadzonej w warsztatach dzięki różnorodnym treningom korzystające z nich osoby niepełnosprawne nabywają szereg praktycznych umiejętności życiowych oraz umiejętności i nawyki związane z pracą (Misztal, 2005).

Prowadzona w ramach warsztatów terapii zajęciowej rehabilitacja społeczna ma na celu umożliwienie osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym. Jest ona realizowana przede wszystkim przez:

- wyrabianie zaradności życiowej i pobudzanie aktywności społecznej osoby niepełnosprawnej,
- wyrabianie umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych,
- kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami niepełnosprawnymi (art. 9 ustawy o rehabilitacji). Rehabilitacja jest działaniem ukierunkowanym zarówno na same osoby niepełnosprawne jak też ich środowisko.

Praca stanowi ważny aspekt w życiu każdego człowieka. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie zaspakają poczucie własnej wartości, utwierdza w poczuciu dorosłości, daje niezależność. Korzyści z pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną mają szczególne znaczenie, ponieważ możliwość zarobkowania to nie tylko źródło utrzymania i poprawy jakości życia, ale przede wszystkim sposób na godne życie.

Sytuacja osób upośledzonych umysłowo na rynku pracy jest szczególnie trudna. Informacje dotyczące skali zatrudnienia osób z tym rodzajem niepełnosprawności nie są dokładne. Podobnie jak w przypadku innych niepełnosprawnych większość osób upośledzonych umysłowo w wieku produkcyjnym pozostaje poza rynkiem pracy i jest to zjawisko obserwowane od wielu lat. Osoby głębiej upośledzone umysłowo praktycznie nie pracują. W roku 2008 23,9 % osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym było aktywnych zawodowo, zaś w wśród osób zdrowych współczynnik aktywności zawodowej wyniósł 74,7 % (Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) przeprowadzonego przez GUS w IV kwartale 2009) .

Stale pogarsza się sytuacja osób niepełnosprawnych pracujących zarówno na otwartym jak i chronionym rynku pracy. Wiele zakładów pracy chronionej w związku z trudną sytuacją ekonomiczną, obniża poziom zatrudnienia. Niewiarygodne, jeśli chodzi o skalę zatrudnienia osób z upośledzeniem umysłowym stają się informacje o liczbie absolwentów opuszczających każdego roku szkolnictwo zawodowe specjalne. W praktyce zdecydowana większość z nich po ukończeniu zawodowej szkoły specjalnej lub szkoły specjalnej staje się bądź uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej, bądź osobami bezrobotnym najczęściej długotrwale (Otrębski, 2001). Brak rzetelnych danych mówiących

o skali bezrobocia w grupie osób upośledzonych umysłowo jest czynnikiem niekorzystnie wpływającym na próby rozwiązania tego zjawiska. Nie zmienia to faktu, iż wiele osób z upośledzeniem umysłowym w różnym stopniu wskazuje na potrzebę i wyraża gotowość do podjęcia pracy czy uczestniczenia w aktywności o charakterze zawodowym (Otrębski, 2001). W dyskusjach o możliwościach osiągnięcia sukcesu w pracy przez osoby z tym rodzajem niepełnosprawności ciągle jeszcze nie docenia się roli ich poziomu dojrzałości społecznej i konieczności rehabilitacji społecznej.

Jedną z barier w zatrudnianiu osób upośledzonych umysłowo stanowi organizacja istniejących służb i usług. Krytykuje się polski model rehabilitacji zawodowej, czyli szczególnie sposób rozwiązań organizacyjnych w rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. Dotychczasowy system uznaje się za nieskuteczny z powodu ich niskiej aktywności zawodowej. Badania pokazują, że istniejące ogniwa rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia nie stwarzają osobom niepełnosprawnym realnych warunków umożliwiających przechodzenie na otwarty rynek pracy. Koncepcja rehabilitacji zawodowej zakłada, że rehabilitacja zawodowa może być realizowana w jednym z obszarów, tj. warsztaty terapii zajęciowej, zakład pracy chronionej i na otwartym rynku pracy. Zakłada się jednocześnie stopniowe przechodzenie osoby z niepełnosprawnością przez poszczególne obszary, które uważane są za kolejne etapy rehabilitacji. Rozwiązania te w praktyce nie funkcjonują w sposób modelowy (Wapiennik, 2006).

Z Raportu PFRON wynika, że w latach 1998 – 2003 podjęło pracę 607 uczestników ze 158 warsztatów. Osoby te znalazły zatrudnienie zarówno na chronionym jak i na otwartym rynku pracy. Kilkadziesiąt osób będących byłymi uczestnikami warsztatów znalazło zatrudnienie w zakładach aktywności zawodowej. Zakłady aktywności zawodowej stanowią dobrą perspektywę pracy i zwiększania zakresu własnej niezależności szczególnie dla osób upośledzonych umysłowo. Jednakże znaczące koszty ich utworzenia i działalności powodują, iż nie powstają one w takim zakresie, aby zaspokoić potrzeby uczestników warsztatów przygotowanych do podjęcia zatrudnienia.

System szkolenia zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną jest również poddawany krytycznej ocenie. Młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną uczęszcza najczęściej do specjalnych szkół zawodowych, które są nieadekwatne do potrzeb współczesnego rynku pracy. Zdecydowana większość nie kontynuuje edukacji na poziomie zawodowym, przez co ogranicza swe kwalifikacje zawodowe. Oferta edukacyjna służąca przygotowaniu do pracy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną tworzona jest dopiero od niedawna. Brak jest także oferty kształcenia ustawicznego dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie istnieją kompleksowe rozwiązania ułatwiające im przejście z edukacji do zatrudnienia.

Brak jest jednolitego, zwartego systemu preorientacji, szkolenia i poradnictwa zawodowego, pośrednictwa pracy połączonego ze wspieraniem w toku pracy na otwartym rynku pracy oraz w systemie chronionym dla osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności, szczególnie osób upośledzonych umysłowo. Nadal zbyt mało działa zakładów aktywności zawodowej tworzonych dla zatrudniania osób znacznie niepełnosprawnych.

Coraz powszechniejsza idea niezależnego życia (independent living) osób niepełnosprawnych intelektualnie sprzyja realizacji alternatywnych form mieszkalnictwa dla tej grupy osób. Problem związany z zapewnieniem odpowiedniego miejsca do życia szczególnie narasta w przypadku dorosłych osób upośledzonych umysłowo z rodzicami

w sile wieku. Niestety wciąż jeszcze niewystarczająca jest liczba mieszkań o charakterze chronionym, nadal przeważają placówki o charakterze instytucjonalnym (DPS). W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną najlepszą formą mieszkalnictwa ze wsparciem zależnym od indywidualnych możliwości jest mieszkanie w małej grupie, w formule jak najmniej instytucjonalnej. Alternatywne formy mieszkalnictwa chronionego charakteryzuje możliwość realizacji podmiotowości przez osoby upośledzone umysłowo, co przejawia się przede wszystkim poprzez:

- swobodną możliwość kontaktów z innymi,
- praktykowanie codziennych czynności życiowych tj. min. przygotowywanie posiłków, pranie, sprzątanie,
- normalny rytm dnia, tygodnia, miesiąca, roku,
- korzystanie w maksymalnym zakresie z zasobów społecznych (komunikacja publiczna, zakłady usługowe, rozrywka, służba zdrowia itp.),,
- możliwość wpływu na własne życie,
- podejmowanie decyzji.

Formuła takich mieszkań sprzyja rozwijaniu autonomii osób niepełnosprawnych intelektualnie, prowadzeniu godnego, prawdziwie dorosłego życia (Mrugalska, 2002).

Zagadnienia kontrolne

1. Jakie znaczenie ma wczesna interwencja dla rozwoju dziecka upośledzonego umysłowo?
2. Z jakich form edukacji korzystają osoby niepełnosprawne intelektualnie?
3. Jaka jest sytuacja zawodowa osób upośledzonych umysłowo?
4. Jakie formy rehabilitacji dostępne są dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?
5. Jaką rolę odgrywają warsztaty terapii zajęciowej w systemie rehabilitacji osób niepełnosprawnych?
6. Z jakich form mieszkalnictwa korzystają osoby upośledzone umysłowo?
7. Poprzez jakie działania przełamywać można negatywne stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną?

MODUŁ II

METODY PRACY SOCJALNEJ, Z UWZGLĘDNIENIEM DZIAŁAŃ PROFILAKTYCZNYCH, Z OSOBAMI UPOŚLEDZONYMI UMYSŁOWO

1. Wybrane metody pracy z osobami upośledzonymi umysłowo

Jolanta Lesiewicz

W pracy z osobami upośledzonymi trzeba nieustannie poszukiwać właściwych działań, metod i form pracy, rozwijać własne umiejętności i kompetencje. Metody trzeba umiejętnie dobrać do możliwości psychofizycznej dziecka, bazy lokalowej i sytuacji. Metody pracy z dziećmi upośledzonymi umysłowo są różnorodne, a ich dobór zależy od:

- celu i zadań oddziaływań,
- sytuacji dziecka (wieku, potrzeb, stopnia upośledzenia, możliwości i ograniczeń),
- realnych warunków, w jakich odbywają się zajęcia (dom rodzinny, przedszkole specjalne, szkoła specjalna, ośrodek rehabilitacyjny, itp.).

Z punktu widzenia celu, jakiemu mają służyć, można wyróżnić trzy zasadnicze grupy metod pracy z jednostką upośledzoną umysłowo:

- metody nakierowane na ogólne stymulowanie rozwoju, motywujące do aktywności i twórczości,
- metody terapii zaburzeń rozwoju i zachowania,
- metody usprawniania i nauczania konkretnych umiejętności, nabywania kompetencji w poszczególnych sferach funkcjonowania

Poniżej opisane zostaną wybrane metody pracy z osobami (w tym z dziećmi) upośledzonymi umysłowo.

Metoda SI (sensory integration); Metoda nazywana SI (z ang. sensory integration), czyli integracja sensoryczna umożliwia kompleksową rehabilitację min. osób niepełnosprawnych intelektualnie. Została opracowana przez psychologa J. Ayres, która prowadziła prace badawcze i leczyła osoby ze schorzeniami neurologicznymi w Instytucie Badań Mózgu Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles. Metoda ta polega na integracji czynności zmysłów z właściwą reakcją ruchową. Jest to możliwe dzięki procesom dokonującym się w mózgu każdego człowieka, polegającym na odbieraniu, rozpoznawaniu, przetwarzaniu, odpowiednim interpretowaniu już posiadanych informacji, które mózg czerpie ze zmysłów, a następnie odpowiada właściwą reakcją ruchową. Dzięki wieloletniej praktyce i doświadczeniu J. Ayres opracowała sposoby oraz zasady rehabilitacji przeznaczonej dla dzieci z dysfunkcjami psychoruchowymi. Od roku 1980 stosowany jest test południowokalifornijski Test-SCSIT, który określa bardzo dokładnie rodzaj zaburzenia ruchu oraz czucia. Na podstawie przeprowadzonych badań i wyników testu opracowuje się dokładne wskazówki terapeutyczne dla każdego dziecka. Rehabilitacja, zależnie od potrzeb, obejmuje stymulację poszczególnych zmysłów np. motoryki dużej, motoryki małej, percepcji,

koordynacji wzrokowo-ruchowej itp. Głównymi kierunkami w rehabilitacji są procesy hamowania, eliminowania lub ograniczania drogą stymulacji negatywnych bodźców, które występują przy nadwrażliwości układu zmysłów np. nadpobudliwości ruchowej, trudnościach w koncentracji uwagi, oraz dostarczaniu bardzo silnych, różnorodnych bodźców przy niedostatecznej wrażliwości układu zmysłów np.; zaburzeniach ruchowych, percepcji i koordynacji.

J. Ayres w swojej metodzie rehabilitacyjnej skupiła uwagę nie tylko na sposobach postępowania z dzieckiem, u którego występują zaburzenia układu nerwowego, ale również na zaburzeniach emocjonalnych, wynikających z nieustannego poczucia niepewności. Uważa, że neurologiczne zaburzenia są dostatecznym upośledzeniem, ale na szczycie tych zaburzeń dziecko zwykle ma dodatkowe upośledzenie, którym jest negatywne samowyoobrażenie. Istnieją trzy przyczyny negatywnego samowyoobrażenia: to, w jaki sposób funkcjonuje układ nerwowy, poczucie frustracji i niewystarczalności, które pojawia się wtedy, gdy dziecko nie potrafi wykonać dobrze czegoś oraz gdy inni ludzie negatywnie reagują na to, co dziecko zrobiło.

Stymulacja dziecka polega na dostarczaniu odpowiednich bodźców poszczególnym zmysłom najczęściej podczas zabawy lub wykonywania określonego zadania. W rehabilitacji biorą udział przede wszystkim rodzice, którzy otrzymują od terapeuty wskazówki i zalecenia dotyczące zasad postępowania z ich dzieckiem. Jednak rodzice bez fachowej pomocy specjalistów i wykorzystania odpowiedniego sprzętu rehabilitacyjnego nie są w stanie samodzielnie pomóc swojemu dziecku. Wraz z nimi współpracują psychologowie, pedagodzy, logopedzi oraz rehabilitanci (Grzybowska, 1998).

Metoda Weroniki Sherbourne; W. Sherbourne w latach 60 opracowała metodę tzw. „Ruchu Rozwijającego”. Korzeni metody należy szukać u R. Labama – twórcy gimnastyki ekspresyjnej, a także w doświadczeniach samej autorki. Celem metody jest wspomaganie prawidłowego rozwoju dziecka i korekcja jego zaburzeń. Stąd ważne miejsce w metodzie zajmuje wielozmysłowa stymulacja psychomotoryczna i społeczna, oparta o ruch, jako czynnik wspomagania. Proponowany terapeutyczny system ćwiczeń wywodzi się z okresu wczesnego dzieciństwa z tzw. baraszkowania, które zawiera w sobie element bliskości fizycznej i emocjonalnej. Jest to zdaniem W. Sherbourne naturalna potrzeba dziecka zaspakajana poprzez kontakt z osobami dorosłymi. Powstałe podczas ćwiczeń doznania wypływające z własnego ciała i odczuwanie go w kontakcie z elementami otoczenia, dają dziecku poczucie jego indywidualności.

Cechą charakterystyczną metody jest rozwijanie przez ruch: świadomości własnego ciała i usprawniania ruchowego, świadomości przestrzeni i działania w niej oraz dzielenia przestrzeni z innymi ludźmi i nawiązywania z nimi kontaktu.

Metodę W. Sherbourne traktuje się często jako formę niewerbalnego treningu interpersonalnego. Zajęcia odbywają się indywidualnie bądź grupowo i trwają ok. 30 minut. Partnerami dziecka bywają często ich rodzice. Dzieci nie są jednak przymuszane do uczestnictwa w zajęciach. W metodzie wyróżnia się cztery grupy ćwiczeń:

- ćwiczenia prowadzące do poznania własnego ciała
- ćwiczenia pomagające zdobyć pewność siebie
- ćwiczenia ułatwiające nawiązanie kontaktu i współpracy z partnerami grupy
- ćwiczenia twórcze.

Metoda W. Sherbourne zalecana jest dzieciom o zaburzonej schemacie ciała. Poczucie wzajemnej bliskości ćwiczących partnerów, ułatwia akceptację niedoskonałej cielesności dziecka. Osoba niepełnosprawna intelektualnie ma okazję do usprawnienia własnej motoryki, poczucia siły i sprawności ruchowej. Ćwiczenia dają poczucie bezpieczeństwa oraz zaufania do siebie i do innych. Wykonywane w grupie, budują więzi grupowe i interpersonalne. Zajęcia metodą W. Sherbourne stanowią element doskonałej zabawy, dając chwile odprężenia sprzyjają rozładowaniu napięć (Bogdanowicz, 1993).

Metoda Knillów; Metoda ta obejmuje programy aktywności, które mogą być skutecznie stosowane w pracy z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi o różnych poziomach rozwoju intelektualnego i z różnymi rodzajami niesprawności fizycznej. Zdaniem Ch. Knilla, opracowane programy pomagają osobie niepełnosprawnej intelektualnie doświadczyć jej ciała, jako jedności i wspomagają rozwój wyobrażenia ciała wtedy, gdy nie jest ona zdolna do używania swojego ciała aktywnie. Niewątpliwym atutem tej metody jest wykorzystanie zabawy w połączeniu z muzyką i ruchem. Dziecko (lub dorosła osoba) uczy się łączyć słyszane dźwięki z konkretnymi czynnościami, co daje nie tylko radość z prawidłowo wykonywanych ćwiczeń, ale zapewnia mu odpowiedni poziom bezpieczeństwa konieczny do nawiązania kontaktu. W efekcie uzyskujemy zwiększoną koncentrację uwagi oraz pamięć, a także usprawniamy koordynację pomiędzy układem nerwowym a mięśniowym.

„Dotyk i Komunikacja” to pierwsze z dwu opracowanych przez Knillów podejść. Polega na uświadomieniu sobie własnego ciała poprzez właściwy odbiór bodźców płynących z rąk terapeuty w trakcie masowania poszczególnych jego części. Sesje w tym programie powinny odbywać się systematycznie, ale nie częściej niż 2-3 razy w ciągu tygodnia. W trakcie każdego spotkania z metodą „Dotyku i Komunikacji” niezwykle ważną rolę odgrywa specjalnie skomponowana muzyka, która w zależności od czasu wystąpienia w sesji pełni zróżnicowane funkcje (od pobudzenia osoby niepełnosprawnej poprzez przygotowanie jej do ćwiczeń ruchowych po wyciszenie).

Zadaniem drugiej części metody, tj. programu „Świadomość Ciała, Kontakt i Komunikacja” jest rozwój w zakresie naśladownictwa, ruchu i zabawy, a także kontaktów z otoczeniem. Podstawowym założeniem opinii autora jest to, że rozwój człowieka uzależniony jest od zdolności do nabywania, organizowania i wykorzystywania wiedzy o sobie, zależy również od sposobu, w jaki ludzie zaznajamiają się ze swoim ciałem i uczą się, jak go używać. Drugie podejście wynika z „Dotyku i Komunikacji” i jest jego konsekwencją, w związku, z czym, ma służyć ciągłemu rozwijaniu aktywności dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. W jego skład wchodzi pięć programów, które powinny być realizowane w ustalonej kolejności i przebiegać według ściśle określonego schematu. Poszczególne programy realizuje się do momentu, kiedy okaże się, że dziecko (lub dorosła osoba niepełnosprawna intelektualnie) opanowało wszystkie stanowiące go ćwiczenia. Znakiem ułatwiającym przejście do kolejnego, bardziej skomplikowanego, wymagającego więcej zaangażowania ze strony dziecka programu jest moment, w którym potrafi ono samodzielnie zrealizować poszczególne ćwiczenia lub tylko rozpoznać kolejno następujące etapy.

W opinii wielu specjalistów wykorzystywanie metody Knilla przynosi duże efekty. Jest ona szczególnie pomocna przy nauce schematu ciała, uświadamiania sobie jego odrębności poprzez tworzenie relacji ja-otoczenie. Pomoc, a nie wyręczanie podczas ćwiczeń umożliwia dziecku stanie się sprawcą wykonywanych czynności. Omawiana metoda jest doskonałym sposobem w tworzeniu pomostu pomiędzy osobą upośledzoną umysłowo a otoczeniem, gdyż przyswajane formy aktywności sprzyjają występowaniu spontanicznych sposobów

porozumiewania się. Stanowi ponadto podstawę pozwalającą osobie niepełnosprawnej intelektualnie opanować coraz bardziej złożone umiejętności konieczne do codziennego funkcjonowania i dalszego rozwoju (Knill 1997).

Metoda Bliss; Ludzie porozumiewają się ze sobą przede wszystkim za pomocą mowy dźwiękowej. Dzięki niej wypowiadają swoje zdanie, wyrażają potrzeby i opinie, dzielą się z innymi swoimi uczuciami, myślami. Osoby, u których wykorzystywanie mowy z powodu ich niepełnosprawności intelektualnej jest niemożliwe bądź w znacznym stopniu ograniczone, mają to wszystko niezwykle utrudnione. Nakłada się na to dodatkowo brak możliwości zapytania o coś, wyrażenia sprzeciwu czy odmowy. W takich sytuacjach najczęściej rodzi się frustracja, apatia, a nawet różne formy protestu, na przykład agresja czy autoagresja. Utrudnia to również rozwój jednostki i ogranicza jej poznanie świata. Komunikowanie się z otoczeniem osób niepełnosprawnych intelektualnie i może przebiegać za pomocą komunikacji niewerbalnej. Na porozumiewanie się bez słów składają się sygnały naturalne oraz sztucznie wytworzony przez człowieka system znaków uwzględniający ich możliwości (Turek 2006/4, s. 288).

Znalazło to zastosowanie w Systemie Komunikacji Symbolicznej Bliss`a, której twórcą jest Ch. Bliss. Wspomniana metoda jest formą międzynarodowej komunikacji pozawerbalnej, w której słowa i pojęcia reprezentowane przez umowne symbole obrazowe, a nie abstrakcyjne znaki literowe, które oddają wartości fonetyczne jednostek językowych. Metoda ta jest prostym i logicznym systemem znaków, w skład którego wchodzi obrazy, symbole, idee i pojęcia. Wszystkie znaki mają przypisane konkretne znaczenie, w przeciwieństwie do abstrakcyjnych znaków literowych, które dopiero złożone w wyraz coś oznaczają. Po złożeniu ze sobą kilku symboli powstają nowe znaczenia. Symbole można ujmować w kategorie i zaznaczać kolorami. Przy konstruowaniu wypowiedzi mogą one tworzyć pełne zdania, nawet zgodne ze składnią ojczystego języka użytkownika (Lechowicz 1997, s. 2). Słownik podstawowych symboli Bliss'a obejmuje 2250 symboli i wyrażań, reprezentujących ponad 4 tysiące słów, które można podzielić na 4 kategorie. Pierwszą z nich obejmują piktogramy (przedstawiają konkretne przedmioty), drugą ideogramy (ilustrują pojęcia), trzecią symbole arbitralne (przedstawiają stronę gramatyczną przekazywanych informacji), a czwartą symbole międzynarodowe. Inny podział zawiera następujące kategorie: ludzie, rzeczy, uczucia, czynności, atrybuty oraz pojęcia.

Najbardziej powszechnym sposobem komunikowania się za pomocą tej metody jest stworzenie tablicy ze znakami. Podczas jej układania należy wziąć pod uwagę złożoność i specyfikę niepełnosprawności oraz cechy osoby, dla której jest ona tworzona. Ilość symboli w danej tablicy zależy od możliwości przyswojenia ich przez posiadacza. Przenośna tablica do porozumiewania się, która przypomina album, zazwyczaj zawiera do 600 symboli. Można posługiwać się również amerykańskim programem komputerowym Wivik przeznaczonym dla osób, które nie mogą posługiwać się zwykłą klawiaturą komputerową.

Metoda Montessori; Maria Montessori wypracowała koncepcję pedagogiczną obejmującą cały rozwój dziecka, poczynając od urodzenia, aż do wkroczenia w wiek dorosły. Pedagogika ta daje dziecku szansę wszechstronnego rozwoju fizycznego, duchowego oraz kulturowego i społecznego, wspiera również dziecięcą twórczą aktywność. Pomaga w rozwijaniu indywidualnych cech osobowości, w formowaniu prawidłowego charakteru, w zdobywaniu wiedzy i umiejętności. Konsekwencją postępowania pedagogicznego ma być doprowadzenie dziecka do samodzielności, niezależności od dorosłych, odpowiedzialności i miłości do świata

System M. Montessori opiera się na założeniu, że każde dziecko, zarówno zdrowe, jak i niepełnosprawne, charakteryzuje spontaniczna aktywność i wrodzony pęd do samorozwoju i wychowania. Dlatego w metodzie Montessori zapewnione powinno być odpowiednie *przygotowane otoczenie*, w którym dzieci mogą swobodnie pracować z wybranymi przez siebie materiałami. Dzieci mają wrodzoną chęć do uczenia się, a przy tym nauka ich nie męczy, ale raczej zachwyca i czyni szczęśliwymi. Wykonywanie celowych prac przez dziecko pod przewodnictwem dorosłego prowadzi do rozwoju jego koncentracji i samodyscypliny. Dziecko może pracować w zgodzie z własnymi możliwościami, we własnym tempie i w spokoju. Rodzic czy nauczyciel powinni umieć obserwować dziecko i przygotowywać dla niego odpowiednie materiały i zadania, by wspomóc jego chęć dążenia do rozwoju, a nie hamować ją.

Główne cele metody realizowane są m.in. poprzez:

- rozwijanie u dziecka samodzielności i wiary we własne siły
- uczenie go szacunku do porządku, pracy własnej oraz innych,
- pomoc w osiągnięciu długotrwałej koncentracji nad wykonywanym zadaniem
- wypracowanie u dziecka postaw posłuszeństwa opartego na samokontroli, a nie zewnętrznym przymusie
- uczenie reguł społecznego współdziałania i pracy w grupie, a przede wszystkim poprzez rozwijanie indywidualnych uzdolnień.

Zadaniem opiekuna lub nauczyciela jest obserwowanie z szacunkiem trudności i postępów dziecka, otoczenie go bardzo indywidualną opieką, podążanie za jego tempem rozwoju oraz stawianie przed nim zadań i wyzwań, do których jest gotowe.

Celem nadrzędnym pedagogiki M. Montessori jest korygowanie błędnego, nieprawidłowego zachowania czyli jego normalizacja, dlatego priorytetem wychowania jest osiągnięcie przez dziecko harmonii wewnętrznej i ze światem zewnętrznym, która pozytywnie wpływa na:

- zachowania dziecka w pracy (działaniu),
- zachowania społeczno - socjalne dziecka.

Przyczyną nieprawidłowego zachowania się dziecka niepełnosprawnego może być: uszkodzenie organiczne, szkodliwe środowisko (np. wpływy otoczenia, nadopiekuńczość rodziców lub brak pomocy). Prowadzą one do zahamowania aktywności, Odzyskiwanie przez dziecko normalnego zachowania zawsze dzieje się przy pomocy pracy rąk, której towarzyszy umysłowa koncentracja (Polkowska, 1998).

Metoda Ośrodków Pracy; Metoda ośrodków pracy wyprowadzona w Polsce w latach 20-tych przez M. Grzegorzewską, wywodzi się z metody ośrodków zainteresowań opracowanych przez belgijskiego lekarza i pedagoga Ovide'a Decroly'ego. W opisywanej metodzie zakłada się, że rozwój dzieci z upośledzeniem umysłowym wymaga specjalnych warunków środowiskowych i specjalnej metody oddziaływania wychowawczego, dzięki któremu możliwe będzie usprawnienie procesów korowych, tzn. danie dziecku takich warunków życia i pracy, żeby mogło zdobywać jak najbogatsze doświadczenia związane z przeżyciami i łączyć je ze zdobytymi poprzednio. Główne założenia tej metody polegają na czerpaniu materiału nauczania bezpośrednio z życia, na aktywnym udziale uczniów w zjawiskach otaczającego świata.

Praca metodą ośrodków stwarza wspaniałe warunki dla konkretnego poznania przedmiotów i zjawisk za pomocą wszystkich zmysłów, tj.:

- wzroku - obserwacja kształtów, wielkości, długości, szerokości, barw, itp.,
- słuchu - rozpoznawania różnicowania dźwięków, siły dźwięku, głośniejszej, ciszej, kierunków i odległości od źródła dźwięku,
- dotyku - miękkość, szorstkość, ciężar, temperatura, kształt, wielkość, długość, szerokość,
- smaku - słodki, gorzki, słony, cierpki, kwaśny,
- węchu - rozpoznawanie po zapachu potraw, płynów, owoców, warzyw, różnorodnych tworzyw.

Metoda ta obok funkcji rehabilitacyjnych pełni również funkcje kształcące i wychowawcze: pozwala wychowywać przez zespół, kształtować świadomą dyscyplinę i zrozumienie potrzeby działania na rzecz zespołu. Uczy widzieć, obserwować, badać i rozumieć zjawiska przyrody i zjawiska społeczne, wyciągać wnioski, a więc uczy myślenia. Występuje tu poznawanie zagadnień w całościowym układzie w sposób ciągły, stały i w logicznym układzie w oparciu o cały dostępny zespół analizatorów. Zakres i układ treści dostosowany do możliwości dzieci, jednocześnie związany jest z życiem. Wszystko musi być konkretnie poznane, zdobyte w drodze doświadczenia, rozumowo wywnioskowane i zawsze z myślą o całości. Osoba niepełnosprawna intelektualnie zaczyna stopniowo rozumieć, że zaspokajanie własnych potrzeb uzależnione jest od innych, zaczyna rozumieć, czym jest zespół dla niego i on dla zespołu. Stopniowo poznaje swoje możliwości. Największymi wartościami tej metody jest wszechstronność i gruntowność poznania, zrozumienie treści środowiska przyrodniczego i społecznego. Metoda ta pozwala stworzyć osobie upośledzonej umysłowo warunki dostarczające bogatego materiału obserwacyjnego, powiązanego logicznie. Podstawowymi założeniami metody ośrodków pracy są:

1. Zapewnienie każdemu dziecku dostępnego mu w jego wieku i współczesnych warunkach optymalnego wszechstronnego rozwoju psychofizycznego zgodnego z przewidywanymi tendencjami rozwoju społeczeństwa. Rozwijając dzieci upośledzone umysłowo, należy zapewnić im tak rzetelną wiedzę o otoczeniu, odpowiednie wychowanie moralne i zapewnić taką sprawność organizmu, by mogły sobie z powodzeniem radzić. w nieprzewidywanych, nowych dla nich warunkach mogły sobie z powodzeniem radzić.
2. Ukształtowanie aktywnej postawy zmierzającej do ciągłego pokonywania trudności, doskonalenia siebie, swej wiedzy i umiejętności na podstawie różnorodnych motywów uczenia się, a nie tylko na podstawie akcentowanych przez Decroly'ego zainteresowań.
3. Zapoznanie dzieci ze współczesnym życiem i otoczeniem oraz z najważniejszymi przemianami, jakie zachodziły i zachodzą w przyrodzie, kulturze, technice i samym człowieku w celu przysposobienia ich do nadchodzących nowych i wciąż zmieniających się warunków.
4. Przyjęcie za podstawę zintegrowanego oddziaływania pedagogicznego obejmującego nauczanie, wychowanie ukierunkowane i interwencyjne oddziaływanie na występujące u dzieci ujemne i dodatnie odchylenia rozwojowe

oraz nauczania całościowego, z wyłączeniem nauczania przedmiotowego. Równocześnie jednak w metodzie tej dopuszcza się możliwość oddzielnego nauczania, wychowania (ukierunkowującego) lub interwencyjnego oddziaływania na odchylenia rozwojowe oraz wydzielone nauczanie wychowania fizycznego, a nawet śpiewu, o ile jest to uzasadnione indywidualnymi potrzebami i możliwościami dzieci. Nie zaleca się stosowania metody ośrodków pracy w wyższych klasach szkół specjalnych, gdyż nie odpowiada ona potrzebom rozwojowym uczęszczających do nich dzieci oraz ogranicza możliwości zdobycia usystematyzowanej wiedzy o świecie.

5. Uznanie tzw. teorii odbicia: od konkretnego postrzegania do abstrakcyjnego myślenia i od niego znów do praktyki za podstawę opracowywania ośrodków pracy. Jest to teoria wypuklająca trzy etapy poznania:
 - spostrzeganie związane z obserwacją zjawisk,
 - abstrakcyjne myślenie powiązane z asocjacją, czyli kojarzeniem,
 - zastosowanie wiedzy w praktyce będące ekspresją konkretną lub oderwaną (Kosińska-Polak, Żizka, 1999).

Zagadnienia kontrolne

1. Jak dzięki metodzie SI można wspierać rozwój i funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej intelektualnie?
2. Jak można wykorzystać metodę Knillów w pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie?
3. W jaki sposób metoda W. Sherbourne może być wykorzystana w pracy z osobami upośledzonymi umysłowo?
4. Jak metoda Blissa pomaga organizować komunikację z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie?
5. Jak metoda ośrodków pracy stymuluje rozwój osób niepełnosprawnych intelektualnie?
6. W jakim stopniu wiedza o metodach pracy z osobami upośledzonymi umysłowo ułatwi Ci planowanie pomocy tym ludziom i ich rodzinom?

2. Interwencja w przypadku osób upośledzonych umysłowo

Bożena Czakon

INTERWENCJA - włączenie się, wtrącenie się w jakąś sprawę, wywieranie na kogoś wpływu w celu uzyskania określonego efektu (np. zmiany jakiejś decyzji,) starania, zabiegi z tym związane (Słownik Języka Polskiego, PWN 2011).

Wczesna interwencja powinna obejmować aktywne uczestnictwo dziecka w zajęciach terapeutycznych i pomoc rodzicom. Zarówno w literaturze przedmiotu, jak i w praktyce widzimy niestety zainteresowanie głównie tym, jak pomóc rodzicom w przyjęciu właściwej postawy wobec dziecka, u którego stwierdzono niedorozwój umysłowy, oraz jakie wobec nich stoją zadania w związku z szeroko rozumianą rehabilitacją. Tymczasem wczesna pomoc powinna mieć charakter psychoprofilaktyczny, by nie dopuścić do nawarstwiania się skutków kolejno działających czynników patogennych. Dziecko upośledzone umysłowo,

dlatego, że jest dzieckiem ze słabym układem nerwowym, ma szczególne prawo być blisko matki, słuchać bicia jej serca i brzmienia głosu, co daje mu poczucie bezpieczeństwa. Nie zaspokojenie potrzeby we wczesnym okresie życia niosą dalekie negatywne następstwa w psychice dziecka. Inną potrzebą o biologicznym wręcz podłożu jest potrzeb przywierania, przytulania się. Optymalne program wczesnej interwencji powinien obejmować elementy tzw. oferowania kochającej opieki. Są nimi: kołysanie, pieszczoty, uśmiechanie się do dziecka, przemawianie do niego. Reakcją rodziców dziecka upośledzonego jest nierzadko wycofanie tych form, minimalizowanie ich znaczenia m. in., z powodu lęku przed kontaktem. Tymczasem właśnie one są bardziej potrzebne dziecku upośledzonemu niż innemu. Kołysanie, dając poczucie ciągłości doświadczeń wyniesionych z okresu łonowego, uspokaja i rozluźnia. Aktywizuje również kinestetykę dziecka, dostarcza bodźców skojarzonych z przyjemnością dla układu mięśniowego, doskonali zmysł równowagi, wielozmysłową stymulację dziecka, a uśmiech i mowa tworzą już w pierwszych dniach i tygodniach życia bazę dla jego rozwoju, jako istoty społecznej, nastawionej pozytywnie do świata i ludzi. (Kornas – Biela, 1988; Olechnowicz, 1988 i inni).

Te przejawy miłości rodzicielskiej są bodźcem rozwojowym, którego znaczenia nie da się przecenić. Dopiero na ich podstawie można wysuwać budować program wczesnej stymulacji dziecka, np. sensorycznej. Jego wykonywanie jest okazją do wspólnych zabaw, okolicznością umożliwiającą bycie z dzieckiem i współprzeżywanie z nim.

Wczesna interwencja w stosunku do rodziców dziecka upośledzonego umysłowo powinna polegać na przekazywaniu w czasie rozmów z rodzicami wiedzy, która powinna służyć im pomocą w takiej organizacji życia dziecka i takiej pracy z nim od najwcześniejszych chwil, by maksymalnie przezwyciężyć skutki ograniczeń. Szczególnie przydatne mogą być w tym wypadku grupowe spotkania rodziców mających podobne problemy, a którym udało się je w jakiś sposób rozwiązać. (Wyczesany, 1999). Powinny być również przeprowadzone rozmowy z najbliższym otoczeniem, np. babcią, rodzeństwem. Wśród nich dziecko będzie wzrastać i od ich postaw zależy rozwój jego możliwości. Główny akcent jednak musi być postawiony na pracę z matką, by potrafiła rozładować przeżywane napięcia. (Kornas-Biela, 1998).

Informowanie powinno objąć oboje rodziców jednocześnie. Pomaga to w obiektywizacji odbioru przekazu (np. przez jedno z rodziców, gdy drugi reaguje zbyt emocjonalnie), jak też konsoliduje ich oboje wokół rozwiązania powstałych problemów. Nie należy wyłączać ojca od odpowiedzialności za wychowanie dziecka i narażać go na uzyskiwanie informacji z drugiej ręki, tzn. od żony, która te informacje nieświadomie przekazała zgodnie z własnym rozumieniem i potrzebami w tym zakresie (np. minimalizowanie lub wyolbrzymianie skutków defektu).

Sposób informowania należy dostosować do poziomu intelektualnego rodziców oraz modyfikować zależnie od ich reakcji. Chodzi, bowiem o to, by nie przekroczyć granicy osobniczej wytrzymałości emocjonalnej związanej z treścią przekazu. Specjalista musi być ostrożny, by w rozmowach nie używać niezrozumiałych określeń, fachowych terminów, słów zbyt uproszczonych lub pejoratywnych. Wywołuje to negatywne uczucia u rodziców, ich dezorientację i uprzedzenia we wzajemnych kontaktach z personelem. Trzeba również zwrócić uwagę na pantomimikę i sposób wyrażania się, pełni niepokoju rodzice, bowiem obserwują bacznie całość zachowania diagnosty i starają się odczytać prawdziwą opinię o stanie dziecka nie tylko z treści słów, ale i sposobu ich wypowiedzania, gestów, wyrazu twarzy czy niedomówień. (D. Kornas-Biela (1988)

Specjalista (lekarz, psycholog, pedagog) odpowiadając na pytania rodziców powinien zawsze zaznaczyć, kiedy jego wiedza jest pewna, co jest tylko prawdopodobne, a czego nie wie. Rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym szczególnie mocno akcentują konieczność uczciwości ze strony specjalistów i jasnego precyzowania granic swoich kompetencji oraz umiejętności zawodowych. Rodzice są w stanie zaakceptować brak pewności, co do diagnozy lub prognozy stanu dziecka, ale nie mogą zaakceptować wyroku, że „z dzieckiem nic się nie da zrobić”, „skoro upośledzone, to uczenie go jest bezsensowne”.

Pierwsza informacja powinna być ogólna, z akcentem na to, co nie czyni sytuacji beznadziejną, a roztaczane nadzieje powinny być obiektywnie osiągalne. Nie można ograniczać rozwoju dziecka określaniem pułapu jego możliwości ani zniechęcać rodziców prognozą limitowanego rozwoju. Należy ciągle na nowo budzić nadzieje w wewnętrzne siły tkwiące w dziecku.

Coraz częściej zwraca się uwagę na to, że o przebiegu rozmowy decydują pytania rodziców. To oni kierują rozmową, oni wysuwają wątpliwości, oni wyrażają niepokoje. Można im pomóc w werbalizacji, nasunąć pytania, ale w ostatecznym rozrachunku oni decydują, jakie informacje są dla nich ważne i czego chcieliby się dowiedzieć.

Informacja powinna, więc być tak przekazana, by zachęcała rodziców do swobodnego formułowania pytań, do osobistych wypowiedzi na temat swoich aktualnych odczuć, by na bieżąco bez skrępowania mogli rozwiązać pojawiające się wątpliwości. Należą się im spokojne, rzeczowe wyjaśnienia. Atmosfera życzliwości, rozumienia i szacunku dla nich stwarza klimat dogodny do następnych spotkań. Specjalista powinien być nie tylko kompetentnym autorytetem, ale przede wszystkim wrażliwym, pełnym sympatii partnerem rodziców, których podtrzymuje, naprowadza, przez co zapewnia im poczucie bezpieczeństwa i oparcia w drugim człowieku oraz motywuje ich do dalszego kontaktu. (D. Kornas-Biela (1988))

Rodzice powinni mieć możliwość wyboru wśród proponowanych form pomocy, wśród których wymienia się:

- indywidualne spotkania rodziców ze specjalistą, np. lekarzem, psychologiem, pedagogiem, logopedą, instruktorem gimnastyki leczniczej lub z zespołem specjalistów,
- wspólne spotkania rodziców i dziecka ze specjalistą, w czasie, których prowadzone są zajęcia terapeutyczne,
- odwiedziny specjalisty w domu rodziców – następuje wtedy obserwacja zachowania członków rodziny w warunkach naturalnych, udzielenie porad i wspólne rozwiązywanie powstałych w rodzinie problemów,
- uczestnictwo dziecka w żłobkowych lub przedszkolnych zajęciach terapeutycznych wraz z innymi dziećmi, – przy czym rodzice powinni być często obecni przez całość zajęć a ich aktywność jest modyfikowana, np. biernie obserwują zajęcia, uczestniczą w nich jako pomocnicy, a nawet sami prowadzą różne elementy programu dnia,
- spotkania rodziców w małych grupach, które mają charakter towarzyski, edukacyjny lub ściśle terapeutyczny,
- spotkania terenowe – wspólne wyjazdy, wakacje, odwiedziny w zakładach rehabilitacyjnych (Piszczek, 1998).

Każda z wymienionych wyżej form pracy jest w różnym stopniu nastawiona na: edukację, szkolenie i terapię rodziców. Cel edukacyjny realizuje się poprzez przekazywanie rodzicom wiedzy o:

- Upośledzeniu dziecka: rodzaju tego upośledzenia, stopniu, konsekwencjach, leczeniu i prognozie. Wiedza musi być stopniowana i powoli przyswajana przez rodziców.
- Przyczynach niepełnosprawności, wskazując na różnorodne uwarunkowania, powodujące upośledzenie. Pozwala to z jednej strony na rozpatrzenie ewentualnej konieczności badań lekarskich rodziców, w tym szczególnie genetycznych. Celem stwierdzenia na ile upośledzenie dziecka ma swoje źródło w nieprawidłowym układzie genetycznym rodziców. Z drugiej strony pozwala to często na wykazanie bezzasadności sporu „kto winien”, a więc obniżenie dręczącego rodziców poczucia winy oraz na racjonalną decyzję co do posiadania dalszego potomstwa.
- Przebiegu prawidłowego rozwoju dziecka by rodzice sami mogli zobiektywizować swoje niepokoje. Zwykle polega to na tym, że w małych grupach rodziców omawia się, czym charakteryzuje się prawidłowy rozwój, jego sfery, sposoby mierzenia postępów, wady i zalety różnych pomiarów. Następnie rodzice dokonują obserwacji swojego dziecka, wypełniają specjalnie przygotowaną dla nich „skalę rozwoju psychoruchowego”, zaznaczając, w jakim stopniu ich dziecko opanowało konkretne czynność, charakterystyczne dla danej sfery i określonego poziomu wieku. Tę samą skalę wypełnia również psycholog lub pedagog i następnie odbywa się rozmowa konfrontująca wyniki. Rodzice uzyskują informacje, iż: ich dziecko podlega takim samym prawom rozwojowym, jak każde inne, jego potrzeby są takie same, jak dzieci o normalnej inteligencji, a nawet niektóre z nich, np. potrzeby emocjonalne, szczególnie silnie zaznaczone.

Jak każde inne dziecko ma ono swoje pozytywy i negatywy, mocne i słabe strony. Istnieją dziedziny, w których jest lepiej rozwinięte, w innych gorzej. Chodzi o wpojenie wiary rodziców, że przestaną się bać swojego dziecka, jeśli będą je znali, jeśli będą wiedzieli, pod jakim względem jest ono rozwinięte poniżej swego wieku, a pod jakim dorównuje swoim rówieśnikom.

Podczas rozmów ze specjalistami rodzice będą również informowani o:

- Możliwościach dziecka na danym etapie rozwoju, np., czego można od niego wymagać, a w czym trzeba mu pomóc.
- Czynnkach rozwoju dziecka, przy czym omawia się je ze szczególnym uwzględnieniem roli rodziców i rodzeństwa oraz konieczności stymulacji aktywności własnej i niektórych potrzeb, np. poznawczych dziecka z upośledzeniem umysłowym.
- Potrzebach dziecka charakterystycznych dla danego etapu jego rozwoju a nie dla wieku metrykalnego i o typowych dla tego okresu problemach wychowawczych. Rodzice muszą dojść do przekonania, że ich kłopoty wychowawcze nie są unikalne, nietypowe, specyficzne jedynie dla nich, lecz przeciwnie - większość tych problemów jest wspólna wszystkim rodzicom, bo związana nie z upośledzeniem dziecka, lecz z fazą rozwoju i sytuacją wychowawczą w domu.
- Wspólnych dla wszystkich rodziców dzieci upośledzonych problemach, np. rodzice często boją się własnych uczuć, są bezradni wobec trudności, w procesie terapii zaś odzyskują nowe spojrzenie na swoją sytuację. Uzmysławiają sobie, że przeżywane

przez nich uczucia i przejawiane reakcje są normalną odpowiedzią człowieka na stres. Muszą, więc ciągle szukać, próbować, rewidować, odkrywać, poprawiać, zmieniać, tworzyć. Przysługuje im, dlatego szczególne prawo do błędu (Dykcik, 2001).

Zagadnienia kontrolne

1. Na czym polega wczesna interwencja w przypadku dziecka z upośledzeniem umysłowym?
2. Na czym polega wczesna interwencja w przypadku rodziców (rodziny) z dzieckiem upośledzonym umysłowo?
3. Jakie formy pomocy można zaproponować rodzinom z dzieckiem upośledzonym umysłowo?

3. Zapobieganie instytucjonalizacji, wspieranie rodziny z osobą upośledzoną umysłowo

Bożena Czakon, Marian Krawiec

Jest liczna grupa ludzi przez wiele lat przebywających w placówkach opieki instytucjonalnej. Niektórzy z nich są niepełnosprawni fizycznie lub intelektualnie, inni borykają się z problemami natury psychicznej, a jeszcze inni są w podeszłym wieku i cierpią z powodu słabego stanu zdrowia.

Przez dziesięciolecia istnienie opieki instytucjonalnej było postrzegane, jako dowód na to, że społeczeństwo wykazuje troskę, że nie pozostawia osób wymagających szczególnego traktowania bez pomocy oraz że zapewnia potrzebującym wyżywienie, schronienie, odzież i leczenie. Jednak czy jest to najlepszy możliwy model, jaki rozwinięte społeczeństwa europejskie mogą zaoferować takim osobom w XXI wieku? Wydaje się, że w epoce, w której aspekty niematerialne, takie jak godność ludzka, autonomia oraz integracja społeczna, w coraz większym stopniu zyskują nadrzędne znaczenie, społeczności europejskie powinny dążyć do bardziej ludzkich, spersonalizowanych i zindywidualizowanych modeli opieki. Sami odbiorcy opieki, a w stosownych przypadkach również ich rodziny, powinni być partnerami oraz uczestnikami procesu podejmowania decyzji. Każdy powinien mieć możliwość wykorzystania pełni swego potencjału. (*Vladimír Špidla Komisarz ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans UE*)

Wiele osób z każdej grupy wiekowej oraz w różnym stanie fizycznym i psychicznym (osoby starsze, dzieci, osoby niepełnosprawne – w tym osoby z problemami natury psychicznej) korzysta z pobytowych form opieki instytucjonalnej, które często izolują je od społeczności. W niektórych państwach członkowskich UE opieka instytucjonalna nadal pochłania ponad połowę publicznych wydatków przeznaczonych na opiekę. Model ten dominuje przede wszystkim w krajach Europy Środkowej i Wschodniej. Z powodu starzenia się społeczeństwa liczba osób wymagających jakiejś formy opieki długoterminowej w nadchodzących dziesięcioleciach będzie systematycznie rosła.

Istnieją mocne dowody popierające ideę przejścia z opieki instytucjonalnej na alternatywne formy opieki świadczonej na poziomie lokalnej społeczności

(deinstytucjonalizacja). Mogą one przynosić odbiorcom, ich rodzinom oraz personelowi lepsze skutki, przy czym koszty z nimi związane są porównywalne do kosztów opieki instytucjonalnej, jeżeli zestawienia takiego dokonuje się na podstawie porównywalnych potrzeb pensjonariuszy oraz porównywalnej, jakości opieki. Bieżący kryzys gospodarczy nie powinien, zatem być postrzegany, jako powód opóźniania trwających lub planowanych procesów deinstytucjonalizacji. Kosztowna poprawa warunków fizycznych panujących w istniejących instytucjach, która jest często proponowana w odpowiedzi na przypadki odkrycia opieki o obniżonym standardzie, również nastrocza problemów, ponieważ nie wprowadza ona zmian w kulturze instytucjonalnej, a w dalszej perspektywie utrudnia likwidację instytucji. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Zidentyfikowano kilka kluczowych wyzwań związanych z procesem deinstytucjonalizacji. Obejmują one powielanie kultury instytucjonalnej w usługach świadczonych na poziomie lokalnych społeczności, a także długoterminową dostępność równorzędnych usług (wynikającą z braku zamykania instytucji). Z drugiej strony istnieje zagrożenie niepowodzenia w stworzeniu usług na poziomie lokalnych społeczności z powodu nierealistycznych celów oraz harmonogramów, które wykraczają poza możliwości ich realizacji. Sytuacja taka może wystąpić szczególnie wtedy, gdy deinstytucjonalizacja jest postrzegana głównie, jako zabieg redukcji kosztów. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Zbiór wspólnych podstawowych zasad został sporządzony w oparciu o najlepsze praktyki w tym obszarze, a także na podstawie oceny kluczowych, wymienionych powyżej wyzwań. Ogólnie rzecz biorąc, proces ten musi uwzględniać prawa odbiorców opieki, natomiast odbiorcy muszą być zaangażowani we wszystkie procesy podejmowania decyzji. Niezbędny jest całościowy system zapobiegania umieszczaniu osób w instytucjach. Usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności muszą być tworzone równoległe z likwidacją instytucji. Proces ten wymaga odpowiednio licznej i dobrze wykształconej kadry, posiadającej umiejętności odpowiednie do zapewnienia opieki na poziomie społeczności, jak również adekwatnego wsparcia rodzin. Zarówno proces transformacji, jak i wynikające z niego usługi muszą podlegać kontroli, jakości z wyraźnym ukierunkowaniem na satysfakcję odbiorcy. Konieczne jest również stałe zwiększanie świadomości. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Działania w tym zakresie powinny gwarantować, by odbiorcy opieki byli dobrze poinformowani oraz by aktywnie uczestniczyli w procesie podejmowania decyzji; analizować i zmieniać zasady legislacyjne i administracyjne, które bezpośrednio i pośrednio wspierają instytucjonalizację; przyjmować strategie oraz plany działań w oparciu o wspólne podstawowe zasady; korzystać z funduszy strukturalnych UE przeznaczonych do tego celu; tworzyć systemy obowiązkowego monitorowania, jakości w odniesieniu, do jakości życia odbiorców; promować lepsze warunki pracy dla zawodowych opiekunów oraz zapewniać systematyczne wsparcie osobom zapewniającym opiekę w sposób niesformalizowany itd. Ponadto powinny zapewniać pionową i poziomą koordynację różnych organów i agencji zaangażowanych w proces transformacji.

Raport Grupy Ekspertów sporządził zalecenia dla Komisji Europejskiej, a mianowicie sugeruje, by:

- wydała ona komunikat w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnych;
- zintegrowała wspólne podstawowe zasady ze wszystkimi istotnymi politykami UE;
- zapewniła wskazówki na temat korzystania z funduszy strukturalnych UE oraz innych instrumentów finansowania na rzecz deinstytucjonalizacji;
- promowała i ułatwiała wymianę modeli dobrych praktyk w tym obszarze;
- ustanowiła grupę niezależnych ekspertów w tym zakresie;
- poprawiła bazę wiedzy poprzez określenie minimalnych zbiorów danych dla usług pobytowych;
- finansowała badania w tym obszarze;
- podnosiła kwestię inwestowania w opiekę na poziomie społeczności w debacie na temat przyszłości polityki spójności po roku 2013 oraz podnosiła poziom świadomości na temat tego zagadnienia w samej Komisji. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Unia Europejska oraz jej państwa członkowskie wyznają wspólne wartości szacunku do godności ludzkiej, wolności, demokracji, równości, praworządności oraz poszanowania praw człowieka. Wszyscy ludzie – w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną - mają prawo do:

- niezależnego życia oraz do uczestnictwa w życiu społecznym,
- prawo do wyboru miejsca zamieszkania oraz osób, z którymi żyją,
- prawo do życia w godności.

Wszystkie dzieci mają prawo do życia w rodzinie, własnej czy też zastępczej, (jeżeli nie mają własnej lub jeżeli są w niej zagrożone). Prawa te są określone w odpowiednich międzynarodowych (ONZ) oraz europejskich traktatach dotyczących praw człowieka, w tym w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka, Zrewidowanej Europejskiej Karcie Społecznej oraz Karcie Praw Podstawowych Unii Europejskiej.

W praktyce prawo do życia w społeczności wymaga dostępności usług świadczonych na poziomie lokalnej społeczności, które zapewniają ludziom niezbędne wsparcie oraz umożliwiają im uczestnictwo w codziennym życiu. Z drugiej strony długoterminowe osadzanie ludzi w instytucjonalnych placówkach pobytowych może być postrzegane, jako sprzeczne z ich prawem do życia w społeczności.

Odbiorcy usług, ramy legislacyjne, a także badania naukowe, zwykle wyszczególniają cztery kategorie odbiorców usług:

- osoby niepełnosprawne,
- osoby w podeszłym wieku,
- dzieci,
- osoby z problemami natury psychicznej – wobec których przyjmują osobne podejście.

Niemniej wydaje się, że można pokusić się o przedstawienie podejścia przekrojowego, starającego się wyróżnić wspólne cechy i podejścia. Jednakże uznaje się, że proponowane rozwiązania muszą być dostosowane do różnych potrzeb osób należących do jednej z czterech kategorii. Na przykład dzieci – zarówno w pełni sprawne, jak i niepełnosprawne – są szczególnie podatne na niekorzystny wpływ instytucjonalizacji, ponieważ instytucje nie zapewniają odpowiedniego środowiska dla ich rozwoju moralnego, psychologicznego i emocjonalnego. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Materialne warunki życia w instytucjach są zazwyczaj gorsze niż warunki, w jakich żyją członkowie szerszego społeczeństwa. Ponadto owe cztery „klasyczne” cechy:

- ubezosobowienie,
- sztywność rutynowych działań,
- grupowe traktowanie oraz
- dystans społeczny

są często szczególnie widoczne, gdy warunki materialne są niedostateczne: jeżeli osoby zarządzające walczą o żywność, ogrzewanie i inne niezbędne środki, wtedy niewiele miejsca pozostaje na terapię lub konstruktywne działania. W ostatnim czasie zarejestrowano skrajne przypadki materialnych braków w połączeniu z przypadkami zaniedbania i/lub nadużyć, przede wszystkim w „nowych” państwach członkowskich, jednak również w „starych”.

Jednakże problematyczne cechy opieki instytucjonalnej nie wiążą się wyłącznie z niedostatecznymi warunkami materialnymi; często wątpliwe jest, czy problemy można rozwiązać jedynie poprzez ich poprawę. Oczywiście jest, że lepszy stosunek liczby opiekunów do liczby odbiorców oraz większy nacisk na konstruktywne działania mogą poprawić, jakość opieki. Niemniej jednak problemy związane z ubezwłasnowolnieniem, grupowym traktowaniem, sztywnością rutynowych działań oraz dystansem społecznym nadal istnieją także w placówkach, w których ogólne warunki materialne są stosunkowo dobre. Ponadto niektóre definiujące cechy instytucji w coraz większym stopniu postrzegane są, jako stygmatyzujące odbiorców, którzy są fizycznie i społecznie odizolowani (odseparowani) od szerszego społeczeństwa. Czy to ze względów polityki, czy też z potrzeby uzyskania alternatywnych źródeł wsparcia, większość pensjonariuszy ma kłopot z opuszczeniem ich w poszukiwaniu innego miejsca do życia. Ponownie urasta to do rangi nierozłącznego problemu opieki instytucjonalnej, którego nie można rozwiązać poprzez zwiększenie wydatków na instytucje. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Dlatego instytucjonalny model opieki w coraz większym stopniu postrzegany jest, jako nieadekwatny. Coraz więcej ludzi zaczyna zdawać sobie sprawę – być może ze względu na brak wyraźnego porozumienia, – że niezależnie od wysokości środków pieniężnych przeznaczonych na instytucje, cechy opieki instytucjonalnej nieodłącznie znacznie utrudniają zapewnienie odbiorcom odpowiedniego poziomu życia, praw człowieka oraz realizacji celu integracji społecznej.

Podczas, gdy w niektórych państwach członkowskich lub ich regionach istniejące uprzednio duże instytucje zostały w znacznym stopniu zastąpione przez mniejsze, w innych miejscach dokonano prawdziwej deinstytucjonalizacji, stopniowo zastępując duże instytucje

służbami wsparcia w obrębie społeczności (opieka na poziomie społeczności, opieka domowa). Pionierami deinstytucjonalizacji były Szwecja i Zjednoczone Królestwo, jak również kraje spoza UE, takie jak Norwegia czy Stany Zjednoczone.

Dowody, wynikające z badań i oceny opieki alternatywnej w stosunku do instytucjonalnej, świadczą na korzyść przejścia na usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności. Znaczna liczba badań przytłaczająco ujawnia lepsze rezultaty w przypadku osób korzystających z usług, ich rodzin oraz wspierającego ich personelu.

Podkreśla się, – co wynika z badań - że w przypadku świadczenia wysokiej, jakości usług na poziomie lokalnej społeczności, większość wcześniej zinstytucjonalizowanych odbiorców zdecydowanie preferuje życie w społeczności oraz wykazuje wyższy poziom osobistego zadowolenia i integracji społecznej, przy mniejszej liczbie problemów związanych z brakiem poczucia bezpieczeństwa lub samotności niż oczekiwano.

Badanie zrealizowane przez *Included in Society* (sfinansowane przez Komisję Europejską) opisuje ogólne problemy opieki instytucjonalnej, a także historie sukcesu dotyczące deinstytucjonalizacji, zawiera wniosek, że „generalnie usługi świadczone na poziomie lokalnej społeczności oferują ludziom niepełnosprawnym lepsze rezultaty w odniesieniu, do jakości życia niż instytucje”, przyznając przy tym, że zastąpienie instytucji rozwiązaniami alternatywnymi na poziomie społeczności samo w sobie nie gwarantuje lepszych wyników („jest to warunek konieczny, lecz niewystarczający”).

Najbardziej wyraźne różnice w wynikach można zaobserwować w obszarze opieki nad dziećmi (zarówno sprawnymi, jak i niepełnosprawnymi). Istnieją dobrze udokumentowane dowody na to, że ogromna liczba dzieci dorastających w instytucjach nie radzi sobie w dalszym dorosłym życiu (alkoholizm i uzależnienie od narkotyków, zachowania przestępcze, samobójstwa). Z drugiej strony młodzi dorośli, którzy dorastali w rodzinach zastępczych, zazwyczaj integrują się ze społeczeństwem bez większych trudności. Coraz więcej dowodów istnieje na to, że wpływ instytucjonalizacji na dzieci – nawet, gdy przedmiotowe instytucje oferują dobre warunki materialne oraz dysponują wykwalifikowaną kadrą – może obejmować słaby stan zdrowia fizycznego, poważne opóźnienia rozwojowe, (dalszą) niepełnosprawność oraz potencjalnie nieodwracalne szkody psychologiczne. (*Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009*).

Placówki przypominające wioski (zabudowa wspólna lub skupiona) mogą być postrzegane, jako forma przejściowa pomiędzy opieką instytucjonalną a opieką na poziomie lokalnej społeczności. Mogą one oferować populacji pewne korzyści przy niższym poziomie niezbędnego wsparcia, a tam, gdzie istnieją, mogą stać się istotną częścią zakresu dostarczanych usług, jednak prawdopodobnie będą zajmowały jedynie niszę na rynku opieki.

Ostatni przegląd mieszkalnictwa wspólnego w porównaniu z mieszkalnictwem rozproszonym w społeczności pokazał, że mieszkalnictwo rozproszone było zdecydowanie lepsze od zabudowy skupionej w odniesieniu do większości badanych wskaźników jakości. (*Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009*).

Zbiór wspólnych podstawowych zasad został sporządzony w oparciu o najlepsze praktyki w zakresie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności, a także na podstawie oceny kluczowych wyzwań:

Poszanowanie dla praw użytkowników i angażowanie ich w proces podejmowania decyzji: Odbiorcy usług opieki (oraz ich rodziny) powinni być pełnoprawnymi partnerami

w procesie transformacji. Powinni być czynnie zaangażowani i konsultowani w zakresie rozwoju, dostarczania oraz oceny świadczonych na ich rzecz usług. Odbiorcom należy udostępniać odpowiednie informacje w zrozumiały dla nich sposób. W razie potrzeb powinni uzyskać pomoc w zakresie podjęcia decyzji ze strony wybranej przez siebie osoby. Na szacunek zasługują określone potrzeby i wymagania każdej jednostki. W przypadku dzieci wszelkie umieszczenia w placówkach powinny odbywać się przede wszystkim z uwzględnieniem dobra dziecka.

Zapobieganie instytucjonalizacji: Należy podjąć niezbędne kroki, aby zapobiec umieszczeniu osób w instytucjach. Potrzebne są całościowe polityki na rzecz wspierania rodzin i innych osób zapewniających opiekę w sposób niesformalizowany, a także wzmacniania integracyjnych kompetencji społeczności lokalnych.

1. Tworzenie usług na poziomie lokalnej społeczności: Należy zmobilizować szereg dostępnych i osiągalnych usług wysokiej jakości w obrębie społeczności lokalnej, które zastąpiłyby opiekę instytucjonalną. Usługi te powinny przede wszystkim być odpowiedzią na potrzeby i preferencje poszczególnych odbiorców. Powinny one zapewniać wsparcie dla rodzin i osób zapewniających opiekę w sposób niesformalizowany. Ich celem jest zapobieganie dalszym przyjęciom do placówek opieki instytucjonalnej, zapewnianie miejsc dla osób przebywających obecnie w zakładach, a także korzystne działanie na rzecz tych, którzy mieszkają w społeczności lokalnej (razem z rodzinami lub bez), ale nie uzyskują odpowiedniego wsparcia.

2. Likwidacja instytucji: Proces ten powinien, w miarę możliwości, rozpocząć się od projektów pilotażowych. Projektowanie powinno obejmować przygotowanie indywidualnego planu dla każdego odbiorcy oraz ocenę potrzeb w zakresie przeszkolenia personelu chcącego pracować w danej społeczności. Powinno mieć miejsce odpowiednie przygotowanie osób podlegających opiece, by zminimalizować ryzyko traumy związanej ze zmianą w otoczeniu. Instytucje powinny być zamykane w sposób gwarantujący, że żaden pensjonariusz nie będzie pozostawiony w nieodpowiednich warunkach. Osoby o największych potrzebach wsparcia powinny być traktowane priorytetowo (np. niemowlęta, dzieci i dorośli o znacznym stopniu niepełnosprawności, a także te osoby przebywające w zakładach, w których panują bardzo słabe warunki fizyczne i/lub wymagający reżimu).

3. Ograniczenia inwestycji w istniejących instytucjach: Procesy przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności zwykle trwają wiele lat. W międzyczasie wiele osób podlegających opiece żyje w nieodpowiednich i niehigienicznych warunkach. Dlatego też mogą być wymagane remonty istniejących instytucji. Jednakże powinny one ograniczać się do inwestycji absolutnie niezbędnych do zapewnienia odpowiednich warunków sanitarnych, dostępu do wody i ogrzewania. Przesadne inwestowanie w budynki może przyczynić się do utrudnienia ich zamknięcia w późniejszym czasie.

4. Rozwój zasobów ludzkich: Podstawą jest zapewnienie dostępności odpowiednio licznej i dobrze wyszkolonej kadry, posiadającej umiejętności właściwe do zapewnienia opieki na poziomie społeczności, opartej na partnerstwie, nastawieniu integracyjnym oraz podejściu interdyscyplinarnym. Może to obejmować ponowne przeszkolenie lub przekwalifikowanie personelu, który wcześniej pracował w placówkach o kulturze instytucjonalnej. Poprzez przesunięcie personelu, który można wyszkolić do pracy w społeczności lokalnej, można zmniejszyć opór powstający w procesie reform. Wskazane jest, by przedstawiciele danej grupy odbiorców byli zaangażowani, jako trenerzy w proces wstępnego zdobywania

kwalifikacji oraz zmiany kwalifikacji przez personel na wszystkich poziomach. Opiekunowie rodzinni powinni także mieć dostęp do programów szkoleniowych skierowanych na poprawę jakości świadczenia opieki.

5. Racjonalne wykorzystanie zasobów: Obecny system instytucjonalny wymaga ogromnych zobowiązań w zakresie zasobów: środków budżetowych, budynków oraz wyposażenia. W miarę możliwości, i w najlepszym interesie odbiorców, zasoby te powinny zostać przeniesione z istniejących instytucji do placówek nowych usług. Ponowne wykorzystanie istniejących zasobów zagwarantuje, że proces reformy będzie mniej kosztowny i bardziej zrównoważony. Środki budżetowe przeznaczone na pokrycie kosztów eksploatacyjnych mogą być przekazywane, by pokryć koszty świadczenia usług w społecznościach lokalnych, takich jak domy dla małych grup lub ośrodki pomocy rodzinie; niekiedy budynki mogą zostać ponownie wykorzystane do innych celów (o ile są właściwie umiejscowione i w wystarczająco dobrym stanie).

6. Kontrola jakości: Systemy kontroli jakości powinny obejmować zarówno proces przejścia, jak i wynikające z niego usługi, z wyraźnym ukierunkowaniem na satysfakcję odbiorcy. Zaangażowanie odbiorców usług, ich rodzin oraz organizacji przedstawicielskich w monitorowanie jakości ma decydujące znaczenie.

7. Podejście całościowe: Kwestie związane z przejściem z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie lokalnej społeczności muszą być podejmowane we wszystkich odpowiednich obszarach polityki, takich jak zatrudnienie, edukacja, zdrowie, polityka społeczna i inne. Tego typu podejście całościowe powinno gwarantować koordynację i spójność polityki w rozmaitych dziedzinach działalności rządu, a także ciągłość opieki, np. między wiekiem dziecięcym a dorosłością.

8. Stałe podnoszenie świadomości: Procesowi transformacji muszą towarzyszyć działania na rzecz zapewnienia, że kluczowe organy zawodowe wspierają go w zakresie wartości, jakie przekazują obecnym i potencjalnym członkom, a także do ogółowi społeczeństwa. Jednocześnie powinno się zwiększać świadomość niezwiązanych zawodowo decydentów oraz opiniotwórców, a także ogółu społeczeństwa, aby zapewnić spójność ich nastawienia z pożądanymi wartościami. Należy zwracać szczególną uwagę na rozwijanie nastawienia integracyjnego w społecznościach lokalnych, tj. w miejscach, gdzie omawiane usługi mają funkcjonować. *(Raport Grupy Ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę świadczoną na poziomie społeczności lokalnej przy Komisji Europejskiej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans. Bruksela 2009).*

Zagadnienia kontrolne

1. Jakie są podstawowe różnice między życiem w placówce instytucjonalnej, a życiem w społeczności osoby niepełnosprawnej intelektualnie.
2. Wymień kilka zasad przejścia z opieki instytucjonalnej na opiekę środowiskową.

4. Pracownik socjalny wobec osób upośledzonych umysłowo

Agnieszka Mitrus

Niepełnosprawność jest źródłem sytuacji trudnej dla samej osoby oraz jej otoczenia. W ustawie o pomocy społecznej z 2004 roku w art. 7 niepełnosprawność wymienia się, jako jedną z przyczyn udzielenia pomocy osobie lub jej rodzinie.

Konstytucja naszego kraju daje każdemu obywatelowi prawo do nauki, pracy, ochrony zdrowia. Art. 69 Konstytucji RP stanowi, iż „osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, w przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej”. Ratyfikowana przez Polskę Europejska Karta Socjalna w art. 15 gwarantuje osobom niepełnosprawnym prawo do szkolenia zawodowego, rehabilitacji oraz adaptacji zawodowej i społecznej bez względu na rodzaj niepełnosprawności (Kulesza 1998).

Praca socjalna ma na celu pomoc rodzinom i osobom we wzmacnianiu lub odzyskiwaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie poprzez pełnienie odpowiednich ról społecznych oraz tworzenie warunków sprzyjających temu celowi (art. 6 ust. 12). Praca socjalna stanowi metodyczne działanie, które umożliwia jednostkom, rodzinom i grupom społecznym przezwyciężanie trudności, a poprzez to poprawę ich społecznego funkcjonowania. Jest działalnością wykonywaną na rzecz poprawy funkcjonowania osób i rodzin w ich środowisku społecznym. Prowadzona jest w celu rozwinięcia aktywności życiowej podmiotów, a także dla zapewnienia współpracy instytucji uczestniczących w zaspakajaniu potrzeb członków społeczności lokalnej (Sierpowska, 2008). Istotną zaletą pracy socjalnej jest możliwość jej realizacji wobec jednostek lub rodzin, które nie otrzymują pomocy rzeczowej lub finansowej, ponieważ nie spełniają określonego przepisami ustawy kryterium dochodowego.

Obecnie praca socjalna postrzegana jest, jako profesja i jako metoda działania charakterystyczna dla tzw. „osobistych usług społecznych”. Usługi te zaliczane są do tzw. sfery socjalnej, w której wyróżnia się ponadto następujące elementy:

- utrzymanie dochodów (w tym zabezpieczenie społeczne),
- programy ochrony zdrowia,
- programy edukacji narodowej,
- budownictwo socjalne,
- programy zatrudnienia (walka z bezrobociem, elementy ochrony pracy).

Osobiste usługi społeczne i realizowana w związku z nimi praca socjalna nakierowane są na realizację trzech podstawowych zadań:

- socjalizację i rozwój jednostki; terapię, rehabilitację,
- pomoc i ochronę wobec osób z różnymi rodzajami deficytów,
- zapewnienie dostępu do usług , informacji i poradnictwa (Łojko 2011).

Praca socjalna opiera się głównie na wsparciu emocjonalnym, wartościującym lub informacyjnym zaś pomoc materialna czy rzeczowa pełni mniej istotną formę wsparcia.

Głównym kierunkiem działań pracownika socjalnego powinno być tworzenie warunków do pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych i ich rodzin w życiu społecznym. Praca z osobą niepełnosprawną intelektualnie poprzedzona być musi rozpoznaniem indywidualnych potrzeb danej jednostki oraz jej najbliższego otoczenia, zdiagnozowaniem sytuacji i opracowaniem adekwatnego i optymalnego planu pomocy. Podjęte działania w efekcie doprowadzić powinny do:

- poprawy funkcjonowania konkretnej osoby i jej najbliższego środowiska,

- zapobieganiu społecznej izolacji i marginalizacji, wykluczeniu,
- osiągnięciu przez osobę niepełnosprawną intelektualnie i jej rodzinę standardu godnego życia.

Poza pracą z samą osobą upośledzeniem umysłowym konieczne jest także odpowiednie wsparcie jej rodziny. Rodzina stanowi najbliższe środowisko, jej obecność sprzyja radzeniu sobie z trudnościami, jakie niesie życie. Pomoc udzielona rodzinie oznacza jednocześnie pomoc udzieloną konkretnej osobie niepełnosprawnej (M. Ogryzko – Wiewiórowska, 2003).

Trudności, na jakie napotyka rodzina z osobą niepełnosprawną intelektualnie mają istotny wpływ na jej rozwój i socjalizację. Rodziny te najczęściej charakteryzuje niski standard materialny, na co często mają wpływ wydatki związane z opieką, pielęgnacją i rehabilitacją dziecka szczególnie z głębszym upośledzeniem umysłowym i współwystępującymi schorzeniami (Wojciechowski 1984). Problemem jest sytuacja opiekuńcza, gdyż z uwagi na niepełnosprawność dziecko pomimo rozwoju i dorastania potrzebuje ciągłej opieki. Wiąże się to nie tylko z poziomem sprawności dziecka, ale też z występowaniem różnych dysfunkcji jednocześnie. Rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie mają potrzebę korzystania z poradnictwa zarówno w zakresie rehabilitacji i leczenia, jak też doradztwa na temat perspektyw i szans edukacji stymulującej rozwój. Potrzebują wsparcia w rozwiązywaniu konfliktów, które w rodzinach przeciążonych ciągłą opieką i troską, stać się mogą z czasem problemem zagrażającym stabilności rodziny. Na trudną sytuację rodziny z osobą niepełnosprawną intelektualnie nakłada się dodatkowo obciążenie kłopotami bytowymi i brak możliwości wypoczynku (Kawczyńska-Butrym 1995). Nie sprzyja to aktywności rodziny na rzecz stymulacji rozwoju osoby niepełnosprawnej intelektualnie.

Szczególnie istotne jest motywowanie samej osoby niepełnosprawnej i jej najbliższego środowiska do aktywności. Bierność, izolacja, wycofywanie się z kontaktów społecznych pogłębia istniejącą niepełnosprawność. Pracownik socjalny powinien dysponować wiedzą na temat dostępnych form aktywizacyjnych dostosowanych do wieku osoby upośledzonej umysłowo. Zdiagnozowanie najbliższego środowiska osoby niepełnosprawnej pozwala rozeznaczyć rzeczywisty zakres potrzeb konkretnej jednostki.

Praca z osobą upośledzoną umysłowo powinna mieć charakter planowy i usystematyzowany. Powinna przebiegać według następujących etapów:

- rozpoznanie problemów i potrzeb konkretnej osoby niepełnosprawnej i jej najbliższego środowiska,
- określenie planu działania, perspektyw rozwojowych i rehabilitacyjnych we współpracy z osobą i jej rodziną ,
- pomoc w załatwieniu możliwych i niezbędnych w konkretnej sytuacji form wsparcia i rehabilitacji dostosowanych do wieku i potrzeb,
- motywowanie do aktywności poprzez udział w dostępnych formach rehabilitacyjnych,
- systematyczny kontakt z osobą i rodziną (Mrugalska, 1996) .

Praca z osobą niepełnosprawną intelektualnie wymaga wiedzy dotyczącej specyfiki upośledzenia umysłowego oraz możliwych form wsparcia adekwatnie do konkretnych potrzeb jednostki. Poza tym istotna jest wiedza o możliwych rodzajach i zakresie pomocy,

z jakiej dana osoba może skorzystać. W pracy z osobą niepełnosprawną intelektualnie szczególnie istotne jest okazywanie empatii, cierpliwości i zrozumienia, bardzo ważny jest dobry kontakt i zdobycie jej zaufania. Szczególnie ważna w wielu przypadkach jest współpraca zespołowa, korzystanie z pomocy pedagoga psychologa rehabilitanta w celu opracowywania planu pracy i pomocy.

Do wsparcia rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne wykorzystać można zorganizowane grupy wolontariuszy pomagających w opiece nad dzieckiem, wspólnym spędzaniu czasu zabawie.

Pamiętać należy, że bardzo często osoby te mają problem z komunikacją werbalną, rozumieniem przekazywanych informacji, interpretacją przepisów, wypełnieniem stosownych formularzy, podań itp. Konieczne są proste, zrozumiałe komunikaty, często zachodzi potrzeba kilkukrotnego powtórzenia, uzyskania potwierdzenia rzeczywistego zrozumienia informacji przez osobę upośledzoną umysłowo. Praca z osobą niepełnosprawną intelektualnie to także poszukiwanie jej mocnych stron, stwarzanie szans na rozwój i pełnienie ról społecznych.

Zagadnienia kontrolne

1. Jaką rolę pełni praca socjalna w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną?
2. Na jakie problemy napotyka pracownik socjalny w kontakcie z osobą upośledzoną umysłowo?

5. Metody pracy socjalnej z osobami upośledzonymi umysłowo i ich rodzinami

Sylwia Gózdź, Ewa Żminda

Rolą pracy socjalnej z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną jest poprawa, wzmacnianie lub odzyskiwanie zdolności osoby z niepełnosprawnością do funkcjonowania w społeczeństwie oraz tworzenie warunków sprzyjających osiągnięciu celu, jakim jest pełnienie odpowiednich ról społecznych przez osoby z niepełnosprawnością.

Wymogi profesjonalizacji pracy socjalnej skłaniają do zastosowania bardziej złożonej procedury działań i zastosowania skutecznych metod działania praktycznego. Oznacza konieczność zastosowania wiedzy socjologicznej, psychologicznej i pedagogicznej, umożliwiającej wprowadzenie i uzasadnienie koncepcji działań w obszarze pomocy społecznej, jak i zastosowanie adekwatnych naukowo zasad teorii, metod i technik badawczych (za: de Roberts 1998, s. 83). Pracownik socjalny musi na podstawie znajomości dynamiki sytuacji społecznej i psychologicznej, w jakiej znajduje się podopieczny precyzyjnie określić cele zmian, jakie zamierza osiągnąć, oraz środki potrzebne do ich realizacji (za: de Roberts 1998, s. 89).

Praca socjalna to działanie, które jest realizowane na rzecz ludzi, w tym na rzecz pojedynczych osób, rodzin, grup oraz społeczności lokalne. W zależności od rodzaju klienta zdefiniowane zostały trzy podstawowe metody pracy socjalnej, czyli uporządkowane procedury diagnostyczne i interwencyjne oraz strategie wywoływania zmian, są to:

- metoda pracy indywidualnego przypadku,
- metoda pracy grupowej,

- metoda organizacji społeczności lokalnej.

Metoda pracy indywidualnego przypadku jest nadal metodą otwartą w profesjonalnie niesionej pomocy. Pionerką pracy z przypadkiem M. Richmond twierdzi, że „Na prace z przypadkiem składają się procesy, które przez świadome doskonalenie indywidualnych aktów dostosowania się jednostek do otoczenia – rozwijają osobowość” (za: Kantowicz 2001, s. 89). J. Regensburg głosi, że „praca z przypadkiem jest metodą porównania, przy udziale pracownika socjalnego, zdolności klienta do stawienia czoła problemowi [...] z jego działaniami. W procesie tym pracownik socjalny pomaga klientowi określić problem i obmyślić różne sposoby jego rozwiązania” (za: Kantowicz 2001, s. 89).

Wśród polskich przedstawicieli pedagogiki społecznej H. Radlińska, stosując metodę przypadków w promowanej przez siebie koncepcji pracy społecznej, przedstawiała wizję wrażliwego i wszechstronnego opiekuna zaangażowanego w rozwiązywanie wielu problemów swego podopiecznego. Pracę z przypadkiem rozumiała, jako „budzenie, uaktywnianie, mobilizowanie i ukierunkowanie jednostki w system działań naprawczych (za: Kantowicz 2001, s. 89)”.

Według T. Pilcha „...metoda indywidualnych przypadków jest sposobem badań polegającym na analizie jednostkowych losów ludzkich uwikłanych w określone sytuacje wychowawcze lub na analizie konkretnych zjawisk natury wychowawczej poprzez pryzmat jednostkowych biografii ludzkich z nastawieniem na opracowanie diagnozy przypadku lub zjawiska w celu podjęcia działań terapeutycznych” (E. Kantowicz 2001, s. 89).

A. Kamiński, akcentując trafność definicji S. Bowersa, zauważał, że „praca z przypadkiem jest sztuką opartą na nauce [...], zdolnością twórczego interpretowania i komponowania wiedzy w odniesieniu do danej jednostki i uwarunkowań środowiskowych jej sytuacji, które mają służyć mobilizowaniu sił jednostki i uruchamianiu aktywności społecznej instytucji ratownictwa. Opieki i wspierania rozwoju. Prowadzenie przypadku ma polegać także na stymulowaniu wzajemnego przystosowania się jednostki i środowiska” (za: Kantowicz 2001, s. 89).

W interpretacji definicyjnej pracy z przypadkiem A. Kamiński podkreśla także pozycję pracownika socjalnego (pedagoga społecznego), który oprócz wiedzy z zakresu nauk o człowieku i środowisku oraz umiejętności obcowania z ludźmi, winien posiadać także wiedzę życiową (dojrzałość psychospołeczną) (za: Kantowicz 2001, s. 90).

Etapy pracy z przypadkiem

Zgodnie z założeniami działania metodycznego praca socjalna z przypadkiem obejmuje określone procedury postępowania, nazywane etapami:

- diagnoza przypadku,
- opracowanie planu postępowania
- prowadzenie przypadku.

Zdaniem prekursorki w dziedzinie stosowania tej metody M. Richmond, musi ona uwzględniać następujące elementy:

- wgląd w cechy osobowości jednostki i rozpoznanie zasobów i zagrożeń środowiska, (czyli rozpoznanie przyczyn zarówno indywidualnych, jak i społecznych, powodujących komplikacje w życiu jednostki);

- bezpośrednie oddziaływanie osoby na osobę (czyli nawiązywanie bezpośrednich kontaktów między pracownikiem socjalnym i klientem oraz dążenie do osiągnięcia pewnej zmiany w podejściu jednostki do jej problemów przez uaktywnienie);
- bezpośrednie oddziaływanie poprzez otoczenie społeczne (czyli przeprowadzenie postępowania w kierunku pozytywnej zmiany dotychczasowej sytuacji życiowej).

Zgodnie ze współczesną metodyką działań socjalnych praca z przypadkiem obejmuje, co najmniej dwa podstawowe komponenty:

- *studium przypadku*, nazwane przez niektórych autorów rozpoznaniem, obejmujące charakterystykę losów, sytuacji wewnętrznej i zewnętrznej jednostki w kontekście problemu, które ma prowadzić do diagnozy społecznej i stać się podstawą opracowania planu pracy oraz
- *praca z przypadkiem* – oparta na sformułowanym wspólnie z klientem (podopiecznym) planie pracy (pomocy), obejmująca działania o charakterze ratowniczym, kompensacyjnym lub terapeutycznym.

W pracy socjalnej, to przywracanie osobie niepełnosprawnej kontroli nad własnym życiem przez odnajdywanie i wspieranie jego zasobów, energii i kompetencji. Pierwszym etapem jest odkrycie u osoby niepełnosprawnej w sytuacji kryzysu mocnych stron i zdolności, a następnie umiejętne zapoczątkowanie procesu odzyskiwania przez niepełnosprawnego ponownej kontroli nad kształtowaniem własnego świata. Rolą pracownika socjalnego jest zapoczątkowanie procesu odzyskiwania sił i energii osoby niepełnosprawnej i obserwacja tego procesu. U podopiecznego ma dojść do wzrostu kompetencji socjalnych, interaktywnych, poznawczych i emocjonalnych. Skutkuje to poprawą samoświadomości u osoby z niepełnosprawnością. Prowadzone działania i oddziaływania powodują u osoby z niepełnosprawnością pojawienie się innego, świeżego spojrzenia na otaczającą rzeczywistość. Niepełnosprawny rozpoznaje swoje mocne punkty, posiadane zdolności i umiejętności, które nawet jeśli są niewielkie to istnieją i mogą stać się początkiem lepszego funkcjonowania-bycia. Rezultatem jest, że osoba z niepełnosprawnością pozbywa się pasywności, zachowuje się zaczynnie aktywnie. Pracownik socjalny, realizując tak rozumianą usługę pracy socjalnej, staje się nosicielem zmian. I co najistotniejsze, wspólnie z osobą z niepełnosprawnością oceniają sytuację i tworzą projekty działania, czyli określają cele zmian i środki do ich realizacji. Pracownik socjalny uczy klienta pracy w oparciu o strategię, czyli sztukę planowego zaangażowania całego zbioru środków na rzecz osiągnięcia celów (za: Krasiejko 2005, s. 29).

Główny problem niepełnosprawności osób z niepełnosprawnością intelektualną to ograniczenie zdolności poznawczych i intelektualnych, czyli utrudnione spostrzeganie, uwaga, pamięć i myślenie, a zatem i rozumienie. Stąd biorą się ich trudności w uczeniu się, zdobywaniu wiedzy i umiejętności, m.in. społecznych. Dlatego bardziej skuteczne w nauce są konkretne metody i praktyczne działania. Mocną stroną osób z niepełnosprawnością intelektualną są zazwyczaj zwyczajne, żywe emocje i radość ekspresji – również twórczej.

Najczęściej występujące problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin:

1. Problemy natury psychologicznej: niska samoocena, brak zaufania do samego siebie, brak wiary we własne możliwości, wysoki poziom lęku w stosunku do otoczenia, brak kontroli nad emocjami, poczucie izolacji, braku akceptacji, tolerancji,
2. Problemy związane z brakiem samodzielności w wykonywaniu codziennych czynności,

3. Problemy w pełnieniu ról rodzinnych, społecznych, zawodowych (niewydolność wychowawcza),

4. Problemy związane z brakiem samodzielności i zaradności życiowej w załatwianiu spraw urzędowych.

Pracownik socjalny w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną powinien:

- stosować prawidłowe sformułowania: osoba z niepełnosprawnością intelektualną; osoba niepełnosprawna intelektualnie; zamiast: osoba chora umysłowo, chora psychicznie,
- w stosunku do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną powinien posługiwać się imieniem i nazwiskiem lub tytułem grzecznościowym, np. pani Krystyna Poniedziałek. Należy unikać zwracania się do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną po imieniu, lub zdrobniale, aby nie odbiorca nie postrzegał ich jako „wiecznych dzieci” lub osób niepoważnych, nieodpowiedzialnych,
- powinien pamiętać, iż niepełnosprawność intelektualna jest stanem, który powstał na skutek uszkodzenia lub nieprawidłowej budowy mózgu lub/i znacznego zaniedbania rozwoju dziecka, a nie chorobą, którą można się zarazić,
- w przypadku, kiedy komunikacja z osobą z niepełnosprawnością intelektualną jest niemożliwa, powinien komunikować się z rodzicami (opiekunami), ale koncentrować się na osobie z niepełnosprawnością intelektualną, a nie na jej rodzicach, czy opiekunach, aby nie budować dystansu i traktować osoby te podmiotowo, a nie na drugim planie,
- nie powinien pokazywać emocji budujących dystans- żalu, litości, współczucia, ale powinien być empatyczny,
- w przypadku, gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną zachowuje się nietypowo, gdy w jej zachowaniu występują stereotypie, natręctwa, np. uciążliwe, wielokrotne powtarzanie danego wyrazu, czy też niekontrolowane przyruchy (np. kiwanie głową, stukanie ręką w blat stołu) nie powinien przerywać rozmowy, lecz prowadzić ją dalej w sposób naturalny,
- powinien konsultować problemy dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w zespołach interdyscyplinarnych.

Rolą pracownika socjalnego jest określenie rodzaju i poziomu rozbieżności między aktualnym funkcjonowaniem danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną a tym, jak mogłaby i chciałaby ona funkcjonować.

Zmierzające działania do poprawy funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Wzmocnienie umiejętności codziennego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodziny:

- nabycie/podtrzymanie umiejętności codziennego funkcjonowania (umiejętności samoobsługi w zakresie: samodzielnego przygotowywania i sporządzania posiłków, dbania o higienę osobistą, utrzymanie czystości w domu, robienia zakupów, itp.

2. Poprawa funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie

- akceptacja przez członków rodziny trudnych zachowań osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podział obowiązków w rodzinie w związku ze wspieraniem osób

z niepełnosprawnością intelektualną w czynnościach dnia codziennego, wzmocnienie roli rodziny w dążeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną do niezależnego życia.

3. Wzmocnienie kompetencji społecznych i zawodowych osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

- motywacja do podjęcia zatrudnienia i doskonalenia zawodowego, np. kursy, szkolenia,
- zwiększenie aktywności w poszukiwaniu ofert pracy i form doskonalenia zawodowego,
- poznanie form zatrudnienia, w szczególności: zatrudnienie wspomagane (trener pracy), działalność gospodarcza,
- wskazanie innych form uczestnictwa w życiu społecznym, np. Warsztaty Terapii Zajęciowej, Zakłady Aktywności Zawodowej.

Specyficzne usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną to:

1. Usługi z zakresu diagnozowania i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną,
2. Usługi rehabilitacyjne,
3. Poradnictwo specjalistyczne dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie,
4. Ośrodek wsparcia dziennego dla osób niepełnosprawnych intelektualnie,
5. Świetlica terapeutyczna,
6. Warsztat terapii zajęciowej,
7. Środowiskowy dom samopomocy,
8. Zakład aktywności zawodowej,
9. Specjalistyczne warsztaty i szkolenia z zakresu aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną,
10. Ośrodek edukacyjno – wychowawczy dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną.

Zadania w metodzie indywidualnego przypadku wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną zależą przede wszystkim od stopnia upośledzenia umysłowego i wieku osoby.

Metoda pracy grupowej w pracy socjalnej została powszechnie wprowadzona w połowie lat sześćdziesiątych w związku z rozwojem podejść systemowych w terapii rodzin i grup, jednakże prekursorką pracy socjalnej z grupą była C. A. Kaiser, która już w 1923 r. opracowała listę zasad pracy z tego rodzaju grupą.

Według A. Kamińskiego (za. Pilch T, Lepalczyk I. 1995, s 96) Pedagogika społeczna, grupowa metoda pracy socjalnej, a także wychowawczej to sposób organizacji procesu pomocy (lub wychowania), w którym „pracownik socjalny (pedagog) ma przed sobą zespolony przez wspólne zadanie (problem) zbiór osób; wiąże go nie tylko dialog z poszczególnymi członkami tej zbiorowości [...], ale i umiejętność przewodzenia lub przodowania w grupie i takiego oddziaływania na grupę, aby na straży zadań i zwyczajów sugerowanych przez wychowawcę (pracownika socjalnego) - stał nie tylko on, lecz także członkowie grupy”.

Definicja ta podkreśla istotną rolę pedagoga (pracownika socjalnego) w organizacji pracy z grupą.

Praca z grupą jest metodą łagodzenia i eliminowania przeszkód na drodze interakcji społecznej oraz osiągnięcia społecznie pożądanego celu.

A. Kamiński, promując grupową metodę pracy socjalno-wychowawczej, wyróżnił następujące rodzaje grup:

- grupy rozwojowo-wychowawcze,
- grupy rewalidacyjne,
- grupy psychoterapeutyczne.

Inną typologię grup – wyodrębnioną ze względu na cele funkcjonowania grupy – przedstawił C. Zastrow (za: Kowal 1999, s. 178). Typologia ta znajduje szerokie zastosowanie we współczesnej praktyce pracy socjalnej, aczkolwiek trudno mówić o aplikacji czystej odmiany metody, gdyż bardzo często prowadzący grupy łączą różne podejścia, w zależności od cech psychospołecznych uczestników.

Modele pracy z grupą – praca opiekuńczo – wychowawcza i socjalna z grupą jest metodą i procesem zmierzającym do tego, by ludzie mogli podnieść, jakość swego życia i powiększyli swój potencjał poprzez właściwie inicjowane i realizowane doświadczenia grupowe oraz możliwości interakcji w grupie.

Metoda pracy z grupą, stosowana umiejętnie i profesjonalnie przez osobę kompetentną i wrażliwą, może pomóc grupie:

- osiągnąć wspólnie założone cele,
- dokonać pożądanego zmian u osób doświadczających problemów osobistych, rodzinnych zawodowych, przystosowawczych,
- wspomóc samorozwój i wzbogacić osobowość,
- zastosować połączenie terapii, osobistego samorozwoju i samospelnienia.

Zasady pracy grupowej – pracownik socjalny lub / i pedagog, terapeuta pracujący z grupą wykorzystuje swoją znajomość organizacji procesu grupowego do funkcjonowania grupy do wywarcia wpływu na bardziej prawidłowe, z punktu widzenia interesu indywidualnego i społecznego, funkcjonowanie jednostki. Jednostka pozostaje, bowiem głównym obiektem (podmiotem troski), grupa zaś jest narzędziem rozwoju i zmian. Poprawa funkcjonowania społecznego, osiągnięta przez uczestnictwo w grupie, jest pierwszoplanowym celem pracy z grupą. Prowadzący grupę musi jednak mieć znaczną wiedzę, by móc właściwie i świadomie kierować grupą, stosując określone zasady pracy grupowej. Listę takich zasad po raz pierwszy opracowała C. A. Kaiser ponad siedemdziesiąt lat temu, ale wciąż nie straciła ona na swej aktualności.

Praca socjalna z grupą zdefiniowana została przez S. Pare (za: Kowal 1999, s. 178) – praca socjalna z grupą jest metodą pomagającą jednostką i grupom dzięki doświadczeniom nabywanym w grupie zwiększyć możliwości funkcjonowania w społeczeństwie. Zmierza ona do umożliwienia jednostkom, grupom, społecznością zmierzenie się ze swymi problemami. Oznacza to, że praca socjalna grupowa adresowana jest zarówno do chorych i osób z zaburzeniami, jak i do tych, którzy zdolni są do normalnego funkcjonowania.

W przypadku osób niepełnosprawnych z powodu różnych dysfunkcji problemy, które mogą być rozwiązywane w grupie to:

- zrozumienie i akceptacja niepełnosprawności: popełnianych błędów, trudności przystosowawczych, okresów rezygnacji, nawiązywanie nowych znajomości, podtrzymywanie dotychczasowych kontaktów – problemy te mają istotne znaczenie dla osób ze świeżo nabytą niepełnosprawnością. Podstawowym zadaniem realizowanym w grupie jest rozładowanie negatywnych emocji i mobilizowanie do pracy nad sobą (wsparcie emocjonalno – motywacyjne),
- udzielanie pomocy innym. Osoby niepełnosprawne nie mają zbyt wielu szans udowodnienia sobie i innym przydatności społecznej. Osoba niepełnosprawna jest raczej konsumentem pomocy – biorcą, a nie dawcą. Możliwość udzielania porad, dawanie wskazówek, mobilizowanie do pracy innych jest elementem motywującym do aktywnego uczestnictwa społecznego (wsparcie dowartościujące),
- gromadzenie informacji ważnych dla osoby niepełnosprawnej, podczas dzielenia się wiedzą i informacjami w grupie (wsparcie informacyjne),
- wspólne podejmowanie się rozwiązywania problemów, zarówno problemów dotyczących jednostki, jak i wspólnych dla wszystkich członków grupy (wspólny interes) (za: Kowal 1999, s. 178).

W przypadku niepełnosprawności intelektualnej praca grupowa ukierunkowana jest na rozwijanie grup wsparcia dla rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Grupa wsparcia dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną – regularne spotkania grupowe z psychologiem- psychoterapeutą. Głównym celem spotkań jest dzielenie się doświadczeniami z bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością. Rodzicielstwo jest poważnym wyzwaniem i w każdym kolejnym etapie życia dziecka - innym. Szczególnie bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest pełne różnych trudności. Na spotkaniach grupy, rodzice mogą porozmawiać z innymi, przekonać się czy problemy z ich dzieckiem są podobne do tych, które mają inni rodzice, podzielić się i poprosić o wyrażenie zdania innych rodziców. Rolą psychologa jest porządkowanie spotkań, dbanie o to, aby każdy uczestnik grupy znalazł pomoc i wsparcie.

Grupa wsparcia pozwala zmniejszyć wątpliwości rodziców, ich niepokoje, pozwala łatwiej zaakceptować ich trudną sytuację rodzinną. W czasie spotkania istnieje przestrzeń na doświadczenie siebie i swojego sposobu funkcjonowania z drugą osobą, co umożliwia zmianę. Jest też miejscem, w którym można odpocząć, podzielić się swoimi problemami, uzyskać wsparcie. Często rodzice poświęcają większość swojej energii, uwagi dziecku niepełnosprawnemu zapominając o własnych potrzebach. Dlatego niejednokrotnie potrzebują wskazania nowego modelu działania, pozwalającego zadbać również o ich własne potrzeby, co przyczyni się do wzmocnienia poczucia własnej wartości, zmniejszenia uczucia przeciążenia. W konsekwencji korzystnie wpłynie to, na całłościowy klimat emocjonalny osoby oraz mniejszą podatność na frustrację. Spotkania mają charakter grupy zamkniętej w celu stworzenia większego poczucia bezpieczeństwa uczestników grupy. Uczestnictwo w grupie jest dobrowolne.

Metoda organizowania środowiska - A. Kamiński (za. Pilch T, Lepalczyk I. 1995, s 244) wyróżnia wąskie i szerokie pojęcie metody środowiskowej. W ujęciu szerokim metoda

organizowania społeczności może odnosić się do pracy socjalnej, opiekuńczej i wspomagającej rozwój, a polega na ulepszaniu sytuacji społeczności lokalnej zjednoczonej wysiłkami instytucji społecznych i organizacji, mobilizujących wszelkie siły społeczne do działań opartych na wspólnym planie wypracowanym za pomocą odpowiednich badań kompleksowych (za: Kamiński 1980, s. 280). Metoda ta polega na ulepszaniu i wzbogacaniu życia społecznego w ramach długofalowego planowania, badania i organizowania społeczności a u podstaw jej dynamizmu leży psychospołeczna potrzeba ludzi, aby uczynić coś dla społeczności, w której żyją i pracują. Zasadniczym celem organizowania środowiska jest w każdym przypadku wspomaganie jego rozwoju, aktywizowanie, inspirowanie do pozytywnych zmian, przekształcanie wadliwych struktur i elementów, zachowań, postaw w tym środowisku.

Etapy metody organizowania środowiska

Zgodnie z metodyką profesjonalnego działania w obszarze pracy socjalnej metoda ta, jak również wcześniej omówione, niezależnie od formy czy postaci, jaką przybierają, musi przebiegać zgodnie ze zracjonalizowanymi teoretycznie uzasadnionymi i praktycznie sprawdzonymi etapami, które stanowią pewien schemat postępowania przydatnego w organizowaniu społeczności.

Etap 1

Rozpoznanie, diagnoza potrzeb, braków i zagrożeń danego środowiska, na rzecz, którego podejmujemy działanie.

Etap 2

Organizowanie zespołu pracy, które polega na podziale zadań między instytucje, zespoły i ludzi oraz zorganizowanie sprawnego systemu przepływu informacji.

Etap 3

Planowanie i koordynacja działań opiekuńczo – wspomagająco – rozwojowych to etap systematycznego rejestrowania i analizowania potrzeb środowiska, na rzecz, którego podejmujemy działania.

Etap 4

Wtórne pobudzanie, czyli ciągła, dalsza inspiracja i umacnianie zespołu pracy oraz poszczególnych jego ogniw.

Etap 5

Systematyczne ulepszanie środowiska, czyli poprawianie warunków życia w najszerszym rozumieniu,

Etap 6

Kontrola i doskonalenie – to niezbędne elementy każdego społecznego działania.

Techniki stosowane przez pracownika socjalnego w pracy ze społecznościami

Techniki można rozumieć, jako składowe metod, czyli konkretne sposoby stosowane w praktyce pracy ze społecznością w odniesieniu do konkretnych sytuacji czy etapów pracy. Wśród technik można wyróżnić następujące:

a) strukturyzację

- b) zarządzanie – administrowanie
- c) przygotowanie planów i opracowań formalnych
- d) edukacja i promocja
- e) pokazy
- f) akcje socjalne
- g) konsultacje i porady
- h) rzecznictwo

Metoda zapewnia także możliwości interakcji między różnymi elementami społeczności oraz lepsze planowanie i koordynowanie usług w danym środowisku (za: Kantowicz 2001, s. 132).

Świadczenia i usługi pomocy społecznej, z których mogą korzystać niepełnosprawni mają charakter bardzo zróżnicowany. Ogólnie rzecz biorąc są one bardziej nastawione na pomoc socjalną niż jakąkolwiek aktywizację, aczkolwiek można dopatrzeć się wśród nich licznych elementów rehabilitacji społecznej, a nawet zawodowej.

Świadczenia pomocy społecznej można podzielić według następujących kryteriów:

- miejsce świadczenia: środowiskowe i instytucjonalne,
- gwarancja przyznania: obligatoryjne i uznaniowe,
- szczebel decyzyjny: zadania własne (gminy, powiatu), zadania zlecone (przez administrację państwową),
- forma świadczenia: pieniężne, w naturze, usługi i praca socjalna (za: Golimowska 2004, s. 95).

Trzeba zdawać sobie sprawę, że współpraca z osobą niepełnosprawną z wielu powodów wymaga współpracy z jej rodziną, a w konsekwencji – dostrzegania trudnego do obserwacji stosunku rodziny do osoby bliskiej, zależnej w różnym stopniu od pomocy innych. W wielu przypadkach wzajemne relacje, postawy i uczucia oraz akceptacja, podobnie jak w rodzinach osób sprawnych, kształtują i wyrażają więzi między członkami rodziny.

Nagły wypadek, uraz lub postępujące (choroba przewlekła) ograniczenie lub utrata sprawności ma bardzo znaczący wpływ na sytuację życiową i emocjonalną osoby, której to ograniczenie lub utrata dotyczy. Równocześnie silnie oddziałują na całą rodzinę i poszczególnych jej członków. Zmiany sprawności członka rodziny jak też narodziny dziecka z ograniczoną sprawnością pociągają za sobą przede wszystkim zmianę poziomu uczestnictwa pozostałych członków rodziny w czynnościach codziennego życia, pośrednio zmianę zakresu dotychczasowych pełnionych ról a także zmianę we wzajemnych relacjach. Zmiana wzajemnych relacji może mieć zróżnicowany charakter (pozytywny lub negatywny) i zróżnicowaną dynamikę (od szoku do adaptacji lub od początkowej akceptacji do dramatycznego odrzucenia i osamotnienia).

Powszechnie znany jest wśród rodzin osób niepełnosprawnych z niepełnosprawnością intelektualną duży obszar bezradności, trudności, które przekraczając możliwości tych rodzin, mogą prowadzić do ich dysfunkcji. Jednocześnie wiele rodzin deklaruje, że „jakoś sobie radzą”. Często, bowiem znajdują się w takiej sytuacji, w której po prostu „muszą sobie radzić”. Członkowie tych rodzin, nie znajdując wystarczającej pomocy z zewnątrz, są skazani:

- albo na wyrzeczenia, rezygnację ze swoich planów życiowych, z kariery zawodowej, z realizacji planów i marzeń oraz na obciążenia fizyczne i psychiczne wieloletnią mobilizację i powiązany z nią stres, niezależnie od emocjonalnej postawy wobec podjętych i realizowanych zadań opiekuńczych,
- albo na trudną decyzję rezygnacji z większego zaangażowania w opiekę i szukanie innych rozwiązań,

W każdej z przyjętych opcji występuje ryzyko:

- zaburzeń ich zdrowia fizycznego i psychicznego,
- zaniedbań w opiece nad osobą niepełnosprawną albo nad innymi osobami z rodziny,
- wystąpienia dysfunkcyjności rodziny (np. w zakresie wychowawczym, materialnym) a nawet jej rozpadu.

Pomagając rodzinie osoby niepełnosprawnej należy orientować się zarówno w aktualnych trudnościach tej rodziny, jak też w jej potencjale opiekuńczym (za: Kawczyńska-Butrym 2008, s. 138).

Problemami wsparcia dla osób niepełnosprawnych zajmują się władze publiczne na szczeblu powiatu. Podstawę tego systemu wsparcia tworzą instytucje samorządowe: starostwa powiatowe lub urzędy miasta, PCPR, PUP, prowadzone przez samorządy szkoły powszechne i specjalne, poradnie pedagogiczno-psychologiczne, WTZ. Administracja rządowa wnosi swój wkład w funkcjonowanie tego systemu poprzez prowadzenie PFRON. Realizację rozmaitych przedsięwzięć adresowanych do osób niepełnosprawnych uzupełnić należy o organizacje pozarządowe o charakterze ogólnopolskim np. Caritas oraz lokalne organizacje pozarządowe np. kluby i stowarzyszenia.

Zagadnienia kontrolne

1. Jak w pracy socjalnej z osobami upośledzonymi umysłowo i ich rodzinami można wykorzystać metodę indywidualnego przypadku?
2. Jak w pracy socjalnej z osobami upośledzonymi umysłowo i ich rodzinami można wykorzystać metodę grupową?
3. Jak w pracy socjalnej z osobami upośledzonymi umysłowo i ich rodzinami można wykorzystać metodę organizacji społeczności lokalnej?
4. O jakich zasadach musi pamiętać pracownik socjalny realizujący zadania zawodowe na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie?
5. Którą z metod pracy socjalnej można wykorzystać w celu zapobiegania izolacji i dyskryminacji osób upośledzonych umysłowo oraz ich rodzin?

6. Dylematy etyczne pracownika socjalnego w kontekście niepełnosprawności

Kazimierz Rejmak, Krzysztof Król

Praca socjalna z osobami niepełnosprawnymi niesie ze sobą wiele problemów, będąc jednocześnie „obciążoną” znacznym stopniem złożoności” może być realizowana wyłącznie przez profesjonalnych pracowników socjalnych, którzy potrafią wykorzystywać wiedzę teoretyczną do rozwiązywania problemów klienta z niepełnosprawnością, z którym praca

(z racji wyraźnie widocznej tendencji zwiększania się populacji osób niepełnosprawnych) staje się coraz bardziej liczącym się obszarem jego działań. Działania te stają się często źródłem różnego rodzaju dylematów natury etycznej i moralnej. Ich rozwiązanie jest możliwe jedynie w oparciu i z wykorzystaniem zasad etycznych, które stoją na straży wartości podstawowej w pracy socjalnej, jaką jest godności osoby oraz jej podmiotowa rola w akcie pomocowym.

Zadanie to wymaga od pracownika socjalnego nie tylko wiedzy i umiejętności ale też będącej wynikiem inteligencji emocjonalnej wrażliwości.

Niestety współcześnie skuteczne działanie stało się swoistego rodzaju religią, tendencja do bycia skutecznym, dotyka również pracy socjalnej na wszystkich jej poziomach. Kierunek ten, realizowany w sposób bezkrytyczny pozbawiony każdorazowej refleksji natury etyczno-moralnej, może jednak służyć złu. W materiale tym pragniemy poprzez zawarte w nim treści ułatwić czytelnikowi przeprowadzenie swoistej refleksji pozwalającej na pełną realizację celów pracy socjalnej z zachowaniem jej podstawowych zasad etycznych.

Opracowanie potraktowane zostało na zasadzie krótkiego repetytorium i opiera się na kilku naszym zdaniem istotnych przypomnieniach, które mamy nadzieję pozwolą Państwu na uporządkowanie istotnych w tym aspekcie treści.

Przypomnienie pierwsze – potrzeby osób niepełnosprawnych w akcie pomocy

Osoby niepełnosprawne, zapytane o zasady godnego ich traktowania komunikują następujące pragnienia:

- abym czuł się traktowany poważnie;
- aby pomagano mi tylko do takiego stopnia, do jakiego tego potrzebuję;
- abym mógł wyrażać swoje życzenia;
- abym mógł też widzieć, tego kto pcha mój wózek inwalidzki;
- aby brano pod uwagę moją osobowość;
- aby mnie przepaszano;
- aby wycierano mi nos;
- abym mógł współdecydować;
- aby pozostawiono mi więcej wolności i swobody decydowania;
- abym miał pewną przestrzeń tylko dla siebie;
- aby ubierano mnie w moje ubranie;
- aby tylko znani mi pracownicy chodzili ze mną do toalety czy zmieniali mi pieluchy;
- aby pytano mnie o radę;
- aby nauczyciel też czasami przytrzymał mi drzwi;
- aby mi także dziękowano;
- aby mój nauczyciel znalazł niekiedy czas tylko dla mnie (Speck 2005, s.177).

Przypomnienie drugie – związki pracy socjalnej z etyką i aksjologią

Poruszając tak istotny w pracy socjalnej temat wartości nie sposób nie odnieść się do słów prekursorki polskiej szkoły pracy socjalnej Heleny Radlińskiej, która zwykła mówić, że praca socjalna usiana jest wartościami, a pracownicy socjalni są ich „nosicielami”. Jakim warunkom powinien odpowiadać ten szczególny rodzaj „nosicielstwa”?

Odpowiedź na to pytanie nie jest łatwa, zważywszy na złożoność uwarunkowań jednostkowych, społecznych i kulturowych oraz na pewną istotną w tym procesie dynamikę zmian, towarzyszący jej często relatywizm społeczny, utrudniający właściwą ocenę czynu, a w efekcie budowę społecznie akceptowanego systemu wartości. Poważnym utrudnieniem jest również powikłanie aksjologiczne w obrębie samej pracy socjalnej. System wartości klienta, system wartości środowiska klienta, system wartości pracownika socjalnego i wreszcie system wartości reprezentowanej przez niego instytucji to czynniki określające skalę problemu, stanowiące jednocześnie wyzwanie dla pracownika socjalnego.

Jak sprawić by stały się one kompatybilne, by mogły zastać sprowadzone do wspólnego mianownika społecznej akceptacji?

Praktyka pracy socjalnej opiera się na profesjonalnym wdrażaniu wartości. Zadania tego mogą podjąć się osoby znające i rozumiejące „wzorzec pracownika socjalnego”- oparty przecież na związku prakseologii i etyki, a więc skutecznego działania i etycznego postępowania. W układzie tym powinna zachodzić równowaga. Baczny obserwator dostrzeże zapewne istotne zagrożenia dla tej symetrii.

Żyjemy w coraz bardziej skomplikowanym świecie z przekonaniem, iż „...współcześnie sprawność działania staje się swoistą religią, kryterium oceny człowieka.” (Piekut-Brodzka 2004, s.5). Na szczęście takie myślenie jest obce większości specjalistów zajmujących się teorią pracy socjalnej. Warto podkreślić, iż sam twórca polskiej szkoły prakseologii Tadeusz Kotarbiński zwraca uwagę: „że sprawność to cecha tylko techniczna, która może być wykorzystana w złej sprawie (Kotarbiński 1958)”.

W pracy socjalnej, z racji stojących przed nią zadań, a przede wszystkim podmiotu oddziaływania, wartościom i etyce przysługuje miejsce naczelne. Nie umniejszając roli sprawności należy podkreślić, że oparta na pragmatycznym myśleniu, stwarza niebezpieczeństwo jednowymiarowego postrzegania klienta. Pozbawiona zaś każdorazowo odwołań do zasad etycznych może mieć negatywne konsekwencje praktyczne.

Walor allocentryczny (*allos* z łac. – inny) pracy socjalnej wyraża się w postrzeganiu człowieka jako jednostki stanowiącej najwyższe dobro. Niezależnie od sytuacji, cech osobowości i reprezentowanych przekonań, jednostka stanowi wartość sama w sobie. Posiada swe autonomiczne ideały, system wartości i dążenia.

Z punktu widzenia wartości allocentrycznych pracy socjalnej, działalność socjalną można traktować, w co najmniej trzech aspektach:

- 1) wartością jest bezpośrednio dobro człowieka;
- 2) wartością w percepcji pracownika socjalnego, jest szansa działania na rzecz drugiej osoby;
- 3) wartością jest posiadanie cech niezbędnych do realizacji pomocy drugiemu człowiekowi; (humanizm, wrażliwość na krzywdę czy nieszczęście, gotowość niesienia pomocy, opiekuńczość, zrozumienie, tolerancja, życzliwość).

Cechy te są tak istotne, że o ludziach je posiadających mówi się, że są już pracownikami socjalnymi w chwili przekraczania progu uczelni kształcącej w tym kierunku, a o tych, którzy ich nie posiadają, że nie będą nimi nawet po jej ukończeniu.

Przypomnienie trzecie – zasady etyczne w pracy socjalnej

Wymienione przeze mnie w pierwszej części wykładu cechy niezbędne w realizacji pracy socjalnej są określane przez M. Ossowska jako cnoty miękkie, stanowią podstawę do ustalania norm etycznych obowiązujących realizatorów pracy socjalnej, są też czynnikami uzasadniającymi traktowanie tej profesji w kategoriach allocentrycznych, gdzie poszanowanie godności człowieka stanowi naczelną zasadę pracy socjalnej wszystkie zaś pozostałe powinny służyć jej pełnej realizacji. Można, więc założyć, że nie stosowanie się do którejkolwiek z określonych zasad etycznych, ich wybiórcza i powierzchowna realizacja, to działania wbrew godności człowieka i jego podmiotowej roli w działaniach pomocowych.

Przypomnienie czwarte – dylematy etyczne a umiejętności w pracy socjalnej

Podstawowa praca socjalna jest pracą twórczą, często wprost określaną mianem sztuki. Stwierdzenie to znane chyba większości słuchaczy stawia wobec pracownika socjalnego określone wymagania m.in. twórczego myślenia, kreatywności, umiejętności reagowania na sytuacje nieprzewidziane, nie ujęte w metodologii i podręcznikach pracy socjalnej.

O skuteczności pracownika socjalnego decyduje zakres posiadanej wiedzy i umiejętności o charakterze funkcjonalnym (odnoszących się do cech osobowości związanych z pełnioną rolą zawodową i instrumentalnych (zorientowanych na możliwie najlepsze spełnianie obowiązków zawodowych)). Właściwy poziom ich opanowania decyduje o tym, w jaki sposób pracownik socjalny będzie radził sobie z rozwiązywaniem problemów, porozumiewaniem się i rozwiązywaniem konfliktów, będących jakże często wynikiem nierozwiązanej sytuacji problemowej. Warto tu wyraźnie zaznaczyć i mam nadzieję, że będzie to dla państwa cenną wskazówką, że istota pracy socjalnej sprowadza się właśnie do rozwiązywania problemów- również tych, które stanowią źródło dylematów etycznych i towarzyszącego im konfliktu wartości na płaszczyźnie klient – pracownik.

Dylematy etyczne są w pracy socjalnej nie do uniknięcia, są one wpisane w tę szczególną profesję, stanowiąc jednocześnie naturalny etap relacji klient- pr. socjalny. Czy należy się ich obawiać? Otóż nie, bo potrafią (być może paradoksalnie) być użyteczne, prowadząc często do konstruktywnego rozwiązania problemu – tym skuteczniejszego im bardziej dogłębna i rzeczowa będzie refleksja etyczno-moralna pracownika socjalnego, ułatwiająca wybory i rozstrzygnięcia zgodne z własnymi przekonaniem oraz towarzyszące im poczuciu kompetencji własnej.

Przypomnienie piąte podsumowujące – warto być przyzwoitym

Praca socjalna jest tą dziedziną aktywności zawodowej człowieka, która wymaga nie tylko wysokiego poziomu inteligencji racjonalnej, ale również inteligencji emocjonalnej.

Ten rodzaj inteligencji pozwalający na zachowania adekwatne do zaistniałej sytuacji jest zależny od poziomu naszej wrażliwości. Tej specyficznej cechy naszego człowieczeństwa, która pozwala widzieć lepiej „mało widoczne” i słyszeć to, co dla wielu jest „mało słyszalne”.

To ten rodzaj wrażliwości, o którym czytamy w definicji opiekuna spolegliwego mówiącej o tym, że jest nim człowiek, któremu można słusznie zaufać, że nie zawiedzie, że

zrobi wszystko, co do niego należy dotrzyma placu w niebezpieczeństwie i w ogóle będzie pewnym oparciem w trudnych okolicznościach (Kotarbiński 1985).

Czy opiekunem spolegliwym może być osoba niewrażliwa, pozbawiona cnót miękkich?. Odpowiedź wydaje się oczywista.

Jak pracować nad tą szczególnie pożądaną w pracy socjalnej cechą?

Najprostszym rozwiązaniem byłoby odesłanie czytelnika do literatury fachowej zawierającej szereg rzeczowych informacji na ten temat. Warto jednak zwrócić uwagę na nieco inny rodzaj literatury, na literaturę rozumianą w nieco szerszym kontekście.

Jakże często, nie zdajemy sobie sprawy, jak cenne dla nas, naszego funkcjonowania etyczno-moralnego w życiu i pracy wskazówki możemy tam odnaleźć.

Rozpocznijmy może od pozycji literackiej, która w opinii wielu może nie mieć żadnego związku z poruszonym tu przez nas tematem. Ta książka to znany wszystkim „Mały Książę”.

Odnajdziemy tam treści wzięte nieomal z podręcznika pracy socjalnej?

Rozmowę lisa z małym księciem, to przecież szczegółowa wskazówka metodyczna oparta na zasadach etycznych pracy socjalnej.

„Oswoiłeś mnie” – mówi do Małego Księcia lis, więc jesteś za mnie odpowiedzialny. Można by mnożyć zawarte w Małym Księciu rady metodyczne.

Kolejnej pozycja literacka, warta polecenia jest autorstwa Anzelma Grüna.

W książce zatytułowanej „50 aniołów na cały rok” pisze o wytrwałości rozumieniu i pocieszeniu, które polega na zbliżeniu się do człowieka zamkniętego w sobie, któremu bieda zamknęła usta i serce. Jak „zapukać” używając słów Grüna do ich serc?

Tę krótką prezentację literatury uzupełniającej, pragniemy zakończyć słowami prof. W Bartoszewskiego: „Warto być przyzwoitym”, słowami zawartymi w książce o tym samym tytule. Nie zawsze się opłaca, ale warto.

Zagadnienia kontrolne

1. Wymień i omów potrzeby osób niepełnosprawnych w akcie pomocy.
2. Na czym polega powikłanie aksjologiczne wg. Helany Radlińskiej?
3. Omów związek prakseologii i etyki w pracy socjalnej.

MODUŁ III

INSTYTUCJE TERAPII I WSPARCIA SPOŁECZNEGO OSÓB Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM I ICH RODZIN

1. Organizacja sieci wsparcia dla osób upośledzonych umysłowo i ich rodzin – rola i udział pracownika socjalnego

Jolanta Lesiewicz

Mimo iż pojęcie to pojawia się często w języku potocznym, literaturze i dyskusjach naukowych oraz w praktyce socjalnej, nie ma jednoznacznej definicji określającej istotę wsparcia społecznego. Wielu badaczy określa wsparcie społeczne, jako złożoną interakcją między osobą wspomaganą a wspomagającą, której celem jest rozwiązanie problemu lub przezwycięzenie sytuacji trudnej. Człowiek otrzymuje wsparcie społeczne ustawicznie w życiu codziennym od otaczających go ludzi np. bliskiej rodziny, przyjaciół, znajomych. Dzięki temu łatwiej radzi sobie w sytuacjach problemowych, cieszy się lepszym zdrowiem psychicznym i fizycznym.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się różne funkcje wsparcia społecznego. Zdaniem Z. Kawczyńskiej - Butrym (1996) wsparcie jest określane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej poszczególnym osobom bądź grupom, głównie w celu mobilizacji ich sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami sobie radzić ze swoimi problemami. Zgodnie z tym wsparcie udzielane rodzinom, które są w trudnej sytuacji życiowej polega na stosowaniu takich form pomocy, aby poprzez wykorzystanie istniejących i zachowanych zasobów wskazać najbardziej optymalną możliwość samodzielnego, aktywnego i kreatywnego życia.

M. Polańska określa wsparcie, jako rodzaj interakcji w układzie dynamicznym między osobą wspomagającą - dawca a wspomaganą - biorca. Celem tej interakcji jest spowodowanie u jednego lub obu uczestników zbliżenia do rozwiązania problemu czy przezwyciężenia sytuacji trudnej (za: Kirenko 2002).

Wsparcie społeczne określane przez H. Sęk (2001) to rodzaj interakcji charakteryzujących się tym, że:

- jej celem jest przybliżenie jednego lub obu uczestników do rozwiązania problemów, przezwyciężenia trudności, reorganizacji zakłóconej relacji z otoczeniem i podtrzymanie emocjonalne;
- w toku tej interakcji zachodzi wymiana emocji, informacji, instrumentów działania oraz dóbr materialnych;
- dla skuteczności tej wymiany społecznej istotna jest trafność między oczekiwanym a uzyskanym wsparciem;
- wymiana w toku tej interakcji może być jednostronna bądź wzajemna, a kierunek relacji: wspierający - wspierany może być stały lub zmienny;
- interakcja i wymiana zostaje podjęta w sytuacji problemowej i trudnej.

Określane w taki sposób wsparcie społeczne ma swoje odzwierciedlenie głównie w rodzinie i grupach rówieśniczych, gdzie mamy do czynienia z przywiązaniem, które sprzyja poczuciu bezpieczeństwa, zaufaniu oraz wiary we własne siły.

S. Kawula (1996) traktuje wsparcie społeczne podobnie, rozumiejąc je, jako rodzaj interakcji społecznej, podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji emocjonalnej lub instrumentalnej.

Relacje te zachodzą w czterech podstawowych układach ludzkiego życia:

- *człowiek - człowiek* (relacje rodzinne, rówieśnicze, przyjacielskie, sąsiedzkie, towarzyskie, kontakty z innymi osobami znaczącymi np.: mistrz, partner);
- *człowiek - grupa* (rodzina, stowarzyszenia społeczne i polityczne, organizacje życia kulturalnego, sportowego, grupy wsparcia itp.);
- *człowiek - instytucje* (instytucje pomocy i porady prawnej, medycznej, socjalnej, instytucje samorządowe i samopomocowe itp.);
- *człowiek - szersze układy*, obejmujące relacje w wymiarze środowiska okolicznego, gminy, miasta, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego i kulturowego, organizacji i stowarzyszeń regionalnych oraz ogólnopolskich czy nawet międzynarodowych (S. Kawula 1996).

Według S. Kawuli za konstruktywne właściwości wsparcia społecznego należy uznać, że jest to:

- określone działanie (kompleks czynności), postępowanie, zachowanie jednych ludzi (jednostek lub grup) wobec innych;
- działanie to może być świadome lub nieświadome, zamierzone lub niezamierzone, często niesformalizowane i nieprofesjonalne;
- ukierunkowane, tj. zorientowane jest na osoby (jednostki) lub grupy społeczne (określone zbiorowości), które znalazły się w sytuacji problemowej, trudnej, kryzysowej;
- najczęściej przybiera postać interakcji społecznej, zainicjowanej przez jedną lub obie strony;
- charakteryzuje się tym, że świadczenie pomocy przejawia się w przekazywaniu informacji, uczuć, usług, instrumentów działania, dóbr materialnych, a także we wspólnym działaniu (współpraca);
- cechuje dobrowolność w zakresie świadczenia (działania) jednej strony na rzecz drugiej i korzystania z tych świadczeń ze strony odbiorcy;
- może mieć charakter stały (występować przez długi okres) lub okresowy;
- osoba lub grupa wspierająca nie bierze odpowiedzialności za osobę lub grupę wpieraną;
- w relacji interpersonalnej nie występuje wyraźna asymetryczność między wspierającym a wspieranym;
- dużą rolę odgrywa aspekt psychologiczny i subiektywny w odczytywaniu potrzeb i oczekiwań w zakresie wsparcia osoby marginalizowanej społecznie.

Powyższe ujęcie wsparcia społecznego podkreśla jak ważna jest informacja skłaniająca jednostkę do wiary, że podlega ona opiece, jest szanowana, że jest ważnym elementem sieci komunikacji i wzajemnych zobowiązań społecznych.

Wsparcie społeczne bywa również określane, jako stopień, w jakim podstawowe potrzeby społeczne jednostki (akceptacja, bezpieczeństwo, przynależność) są zaspakajane przez osoby znaczące (Kirenko 2000).

Najczęściej jednak wyróżnia się następujące rodzaje i formy wsparcia:

- *materialne*, polega na dostarczaniu środków materialnych, finansowych, różnego rodzaju darów, które ułatwiają egzystencję osoby niepełnosprawnej intelektualnie lub jej rodziny. Wsparcie to uzupełnia przede wszystkim deficyt finansowy i braki materialne, stwarzając tym samym warunki - poprzez ograniczanie trosk codziennego życia - do podejmowania aktywności i rozwoju osobistego;
- *instrumentalne*, zwane także wsparciem przez świadczenie usług jest szczególnie ważne dla osób upośledzonych umysłowo i ich rodzin. Polega na udzielaniu pomocy przy wykonywaniu czynności codziennych w domu i poza domem. Poprzez zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa, stanowi dodatkową stymulację rozwoju i aktywności jednostek i grup zepchniętych na margines życia społecznego;
- *informacyjne*, czyli udzielanie rad, pewnych porad specjalistycznych, informacji pomocnych w rozwiązywaniu życiowych problemów jednostki, jak również wzbogacanie wiedzy na dany temat (w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin są to np. informacje o możliwościach uzyskania pomocy). Takie ukierunkowanie, szczególnie w problemowych lub konfliktowych sytuacjach, może sugerować właściwe i najkorzystniejsze w danej chwili wybory;
- *emocjonalne*, to przede wszystkim okazywanie zrozumienia, współczucia, podtrzymywanie na duchu w chwilach kryzysu emocjonalnego i dawanie komunikatów werbalnych i niewerbalnych typu: „jesteś przez nas kochany”, „nie poddawaj się”. Towarzyszenie osobie będącej w kryzysie, troskliwość i gotowość niesienia pomocy, jest wspieraniem emocjonalnym, które bywa utożsamiane ze wsparciem podtrzymującym samoocenę, albowiem doświadczanie akceptacji i pomocy ogranicza negatywne skutki stresu. Osoby upośledzone intelektualnie i ich rodziny wymagają działania podtrzymującego, gdyż fakt pojawienia się wykluczenia społecznego zawsze wiąże się z silnymi przeżyciami, dlatego wsparcie emocjonalne powinno istnieć przez cały okres zmagania się z tym problemem niepełnosprawności;
- *wartościujące*, polega na okazywaniu uczuć uznania, akceptacji, potwierdzaniu znaczenia i wartości jednostki lub grupy dla życia społecznego. Wyraża się ono w komunikatach typu: „jesteś dla nas bardzo ważny”, „jesteś dla nas kimś znaczącym”, „bez ciebie nie dalibyśmy rady” (za: Kirenko 2006).

Z przeprowadzonych badań wynika, iż wsparcie społeczne odgrywa ważną rolę w procesie radzenia sobie z trudnościami w codziennym życiu. Bardzo często osoba upośledzona umysłowo lub jej rodzina sama musi radzić sobie z problemami. Należy podkreślić, że osoby pozbawione wsparcia społecznego mają silną tendencję do stosowania negatywnych mechanizmów obronnych i niekonstruktywnych strategii (np. ucieczka w uzależnienia, rozpad rodziny, nabyta bierność życiowa, postawa roszczeniowa itp.) rozwiązywania problemów. Dlatego niezwykle ważne staje się wspieranie takich osób w ich

naturalnym otoczeniu. Należy podkreślić, że funkcjonujące w danej społeczności jednostki oraz grupy powiązane są ze swoim otoczeniem siecią złożonych stosunków międzyludzkich, które powinny zapewnić im poczucie integracji społecznej, możliwość doznawania opieki ze strony innych, poczucie własnej wartości wynikające z pełnienia ważnych ról społecznych, poczucie bezpieczeństwa i przynależności, dostęp do różnych form pomocy ze strony poszczególnych osób, grup i instytucji. Bardzo istotne w przypadku psychospołecznego funkcjonowania osób upośledzonych umysłowo jest utrzymanie tych naturalnych więzi łączących wspomniane osoby z osobami i grupami z najbliższego otoczenia. Świadomość akceptacji przez innych ludzi, wsparcie moralne, doświadczanie uczuć miłości i życzliwości pozwala im przetrwać chwile trudne w żmudnym i rozłożonym w czasie procesie wychowania oraz usprawniania. Według T. Majewskiego (1996) wsparcie osób zależnych pochodzi z następujących źródeł:

- systemu podstawowego,
- systemu pozainstytucjonalnego,
- systemu instytucjonalnego.

System podstawowy, czyli: najbliższa rodzina, krewni, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, którzy stwarzają określone warunki egzystencji osobom wykluczonym i stymulują ich rozwój.

Na tym poziomie wyróżnia się trzy kręgi społecznego zabezpieczenia:

- pierwszy tworzą małżonkowie, bliska rodzina i najbliżsi najbardziej oddani przyjaciele – z uwagi na trwałość i niezmiennność więzów związku w tym kręgu są wyjątkowo bliskie, z niego też człowiek uzyskuje największe wsparcie;
- drugi tworzy dalsza rodzina, koledzy z sąsiedztwa, miejsca pracy, szkoły itp. - ze względu na możliwość przemieszczania się jego członków wsparcie jest znaczne, chociaż nie tak niezawodne jak w pierwszym przypadku;
- trzeci tworzą sąsiedzi, znajomi, często przypadkowi, dalecy krewni, specjaliści z różnych instytucji działających na rzecz osób potrzebujących - ciągła rotacja osób wchodzących w ten krąg powoduje, że związki społeczne oraz wsparcie są często słabe i zawodne (J. Kirenko, 2002).

W wielu przypadkach bywa tak, że jednostki lub grupy potrzebujące wsparcia tracą kontakt z ludźmi należącymi do drugiego i trzeciego kręgu społecznego (Kawczyńska-Butrym, 1996).

Reasumując, „sieć społeczną” w omawianym systemie tworzą nie tylko relacje istniejące wokół jednostki i jej rodziny, lecz cały system obejmujący ją i innych ludzi dla niej znaczących, a znajdujących się w bezpośredniej bądź pośredniej relacji z tą osobą.

System pozainstytucjonalny, czyli organizacje non-profit, zabezpieczające warunki życia i rozwoju, wśród których można wyróżnić: grupy samopomocy, stowarzyszenia, fundacje, wolontariuszy itp..Grupy samopomocy cieszą się dużą popularnością wśród osób wykluczonych. Istnieje przypuszczenie, że powodem zainteresowania tymi grupami jest fakt, iż skupiają one ludzi, którzy przeżywają podobny rodzaj problemu. Członkowie grup spotykają się w celu wzajemnej pomocy i oparcia w radzeniu sobie z własnymi problemami, załamaniem psychicznymi, które wynikają z trudnej sytuacji (za: Kawczyńska-Butrym 1996). Według J. Kirenki (2002) często mówi się o samopomocy w kontekście grupy, a zapomina o tym, że odnosi się ona również do konkretnej osoby. Określenie samopomoc oznacza „...pracę dla samego siebie, bez czekania na zewnętrzną pomoc, pomoc we własnym

zakresie" ("Słownik języka polskiego" 2011). Jej celem jest maksymalne usamodzielnienie w życiu osobistym i zawodowym. Trwałym efektem wspierania osób społecznie wykluczonych powinno być ukształtowanie postawy samodzielności, aktywności, a także wyposażenie ich w konkretne umiejętności pokonywania określonych trudności. W związku z tym istnieje wyraźna zależność pomiędzy samopomocą a wsparciem społecznym.

Obok grup samopomocy ważną rolę w pomocy rodzinie z dzieckiem lub dorosłym niepełnosprawnym odgrywa wolontariat. Z. Kawczyńska-Butrym (1996) wyróżnia następujące cechy działalności wolontariatu:

- uczestnictwo jest dobrowolne;
- ochotnicy mają bardzo silną motywację do działania (wynikająca z własnego doświadczenia, motywów religijnych, postawy pro-społecznej) i przejawiają duże osobiste zaangażowanie w tym, co robią;
- działalność przynosi im satysfakcję, często stanowi ich sposób na życie;
- funkcjonowanie i aktywność organizacji ochotniczych zapełnia luki, które istnieją w systemie formalnej (instytucjonalnej) pomocy społecznej;
- działalność organizacji ochotniczych charakteryzuje elastyczność form i zakresu działania, wynikająca ze zmienności potrzeb oraz specyfiki ich wzorów kulturowych istniejących w środowisku lokalnym, w którym działają ochotnicy.

System instytucjonalny, są to różne instytucje rządowe lub samorządowe, które zapewniają kompleksową pomoc osobom upośledzonym umysłowo, np.: szpitale, przychodnie specjalistyczne, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, ośrodki pomocy społecznej, centra aktywizacji, środowiskowe domy samopomocy, WTZ, spółdzielnie inwalidzkie, ZAZ itp.,

Aktualnie w Polsce osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą korzystać z szeregu instytucji. I tak, dla osób, które wymagają całodobowej opieki przeznaczone są *domy pomocy społecznej*, których zadaniem jest objęcie pieczęcią we wszystkich aspektach ich życia. Jest to najstarsza instytucjonalna forma opieki. W ostatnich latach jest tendencja do odchodzenia od tego typu placówek na rzecz instytucji wspierających funkcjonowanie osób upośledzonych umysłowo w otwartym środowisku. Zadaniem tych instytucji jest kompleksowa rehabilitacja osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Jedną z instytucji, które mają bogatą ofertę wspierania rozwoju i społecznego funkcjonowania osób upośledzonych umysłowo są *warsztaty terapii zajęciowej*. Warsztat jest instytucją dziennego pobytu i oznacza wyodrębnioną organizacyjnie oraz finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Warsztaty mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty. Powiat, którego mieszkańcy są uczestnikami rehabilitacji w warsztacie działającym na terenie innego powiatu, jest obowiązany do pokrywania kosztów rehabilitacji w odniesieniu do swoich mieszkańców, w części nieobjętej dofinansowaniem ze środków Funduszu, w wysokości i na zasadach określonych w porozumieniu zawartym z powiatem, na terenie, którego działa warsztat.

Kolejną instytucją działającą na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie są *środowiskowe domy samopomocy*. Jego uczestnikami mogą być osoby z zaburzeniami psychicznymi, w tym:

- osoby przewlekłe psychicznie chore,
- osoby upośledzone umysłowo w stopniu głębokim, znacznym i umiarkowanym, a także osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym, gdy jednocześnie występują inne zaburzenia, zwłaszcza neurologiczne,
- osoby wykazujące inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej są zaliczane do zaburzeń psychicznych, z wyłączeniem osób czynnie uzależnionych od środków psychoaktywnych.

Instytucje te, w zależności od kategorii osób, dla których są przeznaczone, dzielą się na następujące typy:

- typ A — dla osób przewlekłe psychicznie chorych;
- typ B — dla osób upośledzonych umysłowo;
- typ C — dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych (§ 3. Rozporządzenia MPiPS w sprawie standardów obowiązujących w środowiskowych domach samopomocy).

Wniosek o skierowanie do domu składa się do ośrodka pomocy społecznej właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubiegającej się o skierowanie, dołączając zaświadczenie lekarskie, wydane przez lekarza psychiatrę lub lekarza neurologa, o występujących zaburzeniach, zaświadczenie lekarza rodzinnego o stanie zdrowia i o braku przeciwwskazań do uczestnictwa w zajęciach domu, a także orzeczenie o niepełnosprawności lub orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, o ile osoba takie posiada. Usługi świadczone przez tego typu placówkę obejmują w szczególności:

- trening funkcjonowania w codziennym życiu, w tym: trening dbałości o wygląd zewnętrzny, trening nauki higieny, trening kulinarny, trening umiejętności praktycznych, trening gospodarowania własnymi środkami finansowymi;
- trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, w tym: kształtowanie pozytywnych relacji uczestnika z osobami bliskimi, sąsiadami, z innymi osobami w czasie zakupów, w środkach komunikacji publicznej, w urzędach, w instytucjach kultury;
- trening umiejętności spędzania czasu wolnego, w tym: rozwijanie zainteresowań literaturą, audycjami radiowymi, telewizyjnymi, internetem, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych;
- poradnictwo psychologiczne;
- pomoc w załatwianiu spraw urzędowych;
- pomoc w dostępie do niezbędnych świadczeń zdrowotnych, w tym uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt u lekarza, pomoc w zakupie leków, pomoc w dotarciu do jednostek ochrony zdrowia;
- niezbędną opiekę;
- terapię ruchową, w tym: zajęcia sportowe, turystykę i rekreację;
- inne formy postępowania przygotowujące do uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej lub podjęcia zatrudnienia, w tym w warunkach pracy chronionej

na przystosowanym stanowisku pracy (§ 14 Rozporządzenia MPiPS w sprawie standardów obowiązujących w środowiskowych domach samopomocy).

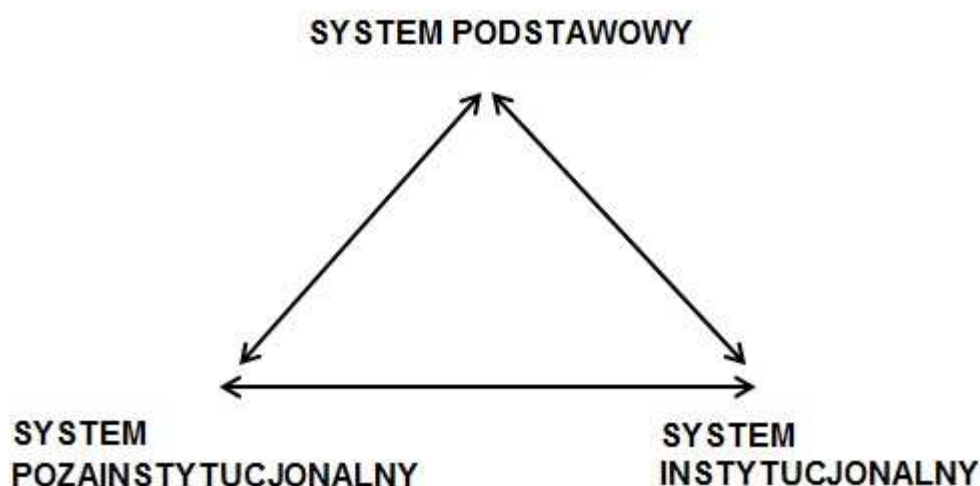
Wspomniane podmioty świadczą specjalistyczne usługi, dostarczają kompleksowego wsparcia, jednak by niego skorzystać zarówno osoba niepełnosprawna intelektualnie, jak też jej rodzina muszą spełnić określone ustawowo wymagania.

Obecnie wsparcie społeczne uważane jest za coś, co daje poczucie istnienia, pobudza do działania, daje podporę, wzmacnia i eliminuje bądź łagodzi wszelkie przeszkody i związany z tym stres. Należy jednak zwrócić uwagę, że obok pozytywnych wpływów wsparcia społecznego można zetknąć się także z jego negatywną stroną. Według G. Caplana (za: Sęk, 2001), niektóre rodzaje wsparcia mogą ograniczać swobodę samodzielnego podejmowania decyzji o sobie i tym samym wywoływać negatywne reakcje. S. Cobb (ZA: Kirenko 2006) twierdzi, że pewne próby bycia dla kogoś podporą i oparciem mogą zakłócić rozwój mechanizmów radzenia sobie. D. Brickman (za: Kirenko 2006) natomiast podkreśla, że "podawanie komuś na tacy" gotowych rozwiązań może wywołać bierność i zależność od innych.

Tym samym bardzo ważne staje się profesjonalne przygotowanie do pomagania osobom upośledzonym umysłowo i ich rodzinom, by świadczone wsparcie, motywowało do rozwoju posiadanych zasobów, a nie ograniczało aktywność własną. Dlatego np. pracownicy socjalni, realizując zadania zawodowe powinni wykorzystywać różne formy wsparcia i w równym stopniu sięgać do zasobów systemu: podstawowego, pozainstytucjonalnego, instytucjonalnego.

Tworzenie sieci wsparcia osób upośledzonych umysłowo i ich rodzin powinno przyjmować następujący układ:

Schemat: Segmenty sieci wsparcia



Źródło: Opracowanie własne

Według J. Kirenko (2002) sieć naturalnej pomocy i wsparcia, posiada również swój wymiar czasowy i przestrzenny, obejmując ważne dla podmiotu związki z przeszłości i teraźniejszości. Poza właściwą rodziną, sieć ma szeroki zasięg, ponieważ skupia instytucje

i organizacje mające wpływ na życie człowieka. Funkcjonowanie sieci, obrazuje relacje, w jakie uwikłana jest jednostka, dlatego może sugerować sposoby potencjalnej interwencji, jak również uświadomić zmienność procesu wspierania.

Aby wsparcie społeczne było działaniem skutecznym musi spełniać szereg wymogów, a mianowicie:

- powinno pojawiać się we wczesnej fazie niepełnosprawności albo wyprzedzać ten stan rzeczy nie dopuszczając do jego wyraźnego ujawnienia się;
- formy działalności wspierającej powinny być trafne i adekwatne do występującego zapotrzebowania, wyznaczonego stopniem i zakresem niesamodzielności życiowej człowieka;
- preferowanie tzw. form wsparcia bezpośredniego, które polega na styczności bezpośredniej między wspieranym a wspierającym;
- w działaniu wspierającym należy uwzględniać zasadę współdziałania i dialogu międzyosobowego;
- wykazywać się dużą empatią i wrażliwością, które ułatwia zrozumienie drugiego człowieka;
- konieczne jest kierowanie się normami etycznymi takimi jak: sprawiedliwość, uczciwość, skromność, prawdomówność, poszanowanie godności ludzkiej i prywatności;
- niezbędne jest unikanie w działaniu wyraźnej instytucjonalizacji, biurokracji;
- elementarnym warunkiem skuteczności wsparcia jest preferowanie form działania środowiskowego, tj. inicjowanie i powoływanie do istnienia środowiskowych grup wsparcia, grup do rozwiązywania określonych problemów życiowych.

Zagadnienia kontrolne

1. Wyjaśnij, na czym polega efektywne wsparcie osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin?
2. W jaki sposób pracownik socjalny buduje sieć wsparcia dla osób upośledzonych umysłowo?
3. Jakie zagrożenia dla praktyki socjalnej niesie brak wiedzy na temat wsparcia społecznego?

2. Rola i udział pracownika socjalnego w różnych formach rehabilitacji i wsparcia społecznego

Jolanta Lesiewicz

Punktem wyjścia do analizy roli pracownika socjalnego w kompleksowej rehabilitacji i wspieraniu osób upośledzonych umysłowo będzie powstała w krajach skandynawskich koncepcja normalizacji życia ludzi niepełnosprawnych.

Normalizacja - jest szeregiem instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych działań zmierzających do stworzenia normalnych warunków życia, determinujących w dużej mierze jednostkowe relacje człowieka niepełnosprawnego w środowisku lokalnym.

Normalizacja dotyczy ważnych obszarów życia codziennego, wśród których wymienia się:

- mieszkanie w domu – oznacza, iż należy stworzyć osobom niepełnosprawnym intelektualnie możliwość zamieszkania we własnym domu zlokalizowanym w danej dzielnicy, jednak realizacja tego postulatu wymaga akceptacji osoby niepełnosprawnej przez ludzi z otoczenia sąsiedzkiego; dodatkowym plusem mieszkania w domu czy bloku jest chodzenie, dojeżdżanie lub bycie dowożonym do pracy, spędzanie czasu wolnego poza domem;
- normalizację rytmu dnia - czyli przeżywanie dnia w rytmie typowym dla osób sprawnych, oznacza pewien rytuał, który wykonuje się codziennie np. wstawanie, zabiegi higieniczne, jedzenie, praca, czas wolny, sen;
- normalizację rytmu tygodnia – dotyczy różnicy między dnami wypełnionymi obowiązkami (od poniedziałku do piątku), a tzw. dniami wolnymi (sobota, niedziela); jest to niezwykle istotny element określający funkcjonowanie osób niepełnosprawnych intelektualnie, ponieważ brak, bowiem zajęć lub zanik rytmu tygodnia prowadzi do zaniku motywacji i aktywności;
- normalizację rytmu roku – w skali roku można wskazać szczególne daty, które świadczą nie tyle o upływającym czasie, ale przede wszystkim o wydarzeniach istotnych dla danego człowieka, np. dla ucznia są to: rozpoczęcie i zakończenie roku szkolnego, ferie lub wakacje; dla rodziny - święta w gronie najbliższych, udział w uroczystościach rodzinnych typu: imieniny, urodziny rocznica ślubu; dla pracownika - coroczny urlop; wspomniane elementy, jeżeli pojawiają się w życiu osób niepełnosprawnych stanowią element działań integracyjnych i ukazują pozycję tych osób w rodzinie i w świecie ludzi pełnosprawnych;
- normalizację rytmu życiorysu – zakłada aktywny udział osoby niepełnosprawnej intelektualnie w grupie rówieśniczej, np. dzieci wśród innych dzieci, osoby dorosłe w grupie innych osób dorosłych, a seniorzy wśród seniorów - oznacza to życie w atmosferze i środowisku dostosowanych do wieku;
- normalizację rytmu autonomii - oznacza respektowanie w miarę możliwości samostanowienia o swojej codzienności, głównie uwzględnienie woli, życzeń osób niepełnosprawnych, tak samo jak pełnosprawnych; w praktyce oznacza to, iż wspomniane osoby mogą podejmować samodzielne decyzje w ważnych dla nich sprawach, np.: wystrój i wyposażenie mieszkania, ubiór, sposób spędzania czasu wolnego, przynależność do grup wyznaniowych;
- normalizację kontaktów z płcią przeciwną - dotyczy przerywania praktyk segregacji płci oraz umożliwienie realizacji potrzeb seksualnych, warunków tym również możliwości założenia rodziny warunków posiadania dzieci;
- normalizację materialną - oznacza to zarabianie i posiadanie własnych pieniędzy oraz dysponowanie nimi, tj. podejmowanie decyzji na co zostaną one przeznaczone;
- normalizację warunków życia – oznacza zbliżenie warunków życia do standardów społecznych np. w zakresie organizacji i spędzanie czasu wolnego; wiąże się to również z możliwością podejmowania zadań i ról społecznych typowych dla danego wieku, np.: niepełnosprawne dziecko ma możliwość zaistnieć w roli ucznia, osoba dorosła w roli pracownika, współmałżonka czy rodzica; wpływa to na

samorealizację opisywanej grupy ludzi, kształtuje ich poczucie wartości, nadaje życiu sens;

- normalizację kontaktów społecznych w środowisku lokalnym – podkreśla się, że kontakty te powinny być naturalne, niewymuszone i spontaniczne; zasady te dotyczą zarówno członków rodziny, jak też otoczenia sąsiedzkiego czy rówieśników osób niepełnosprawnych intelektualnie. (za: Kossakowski, Krauze, 2006)

W praktyce teoria normalizacji życia osób upośledzonych umysłowo ma ogromne znaczenie zarówno dla samych niepełnosprawnych, jak też ich rodzin.

Jeśli jest poprawnie wdrażana, z wykorzystaniem istniejących zasobów indywidualnych oraz środowiska, zapobiega takim negatywnym zjawiskom społecznym, jak:

- dyskryminacja,
- marginalizacja społeczna,
- zależność od instytucji bądź osób fizycznych,
- brak solidaryzmu grupowego,
- wyuczona bierność, niezaradność życiowa (Łojko, 2011)

Zagadnienia kontrolne

1. Jak można wykorzystać postulaty normalizacji życia osób upośledzonych umysłowo?
2. Jakie możliwości i ograniczenia można spotkać w procesie normalizacji życia osób upośledzonych umysłowo?
3. Jaka rolę pełni pracownik socjalny w procesie normalizacji życia ludzi niepełnosprawnych intelektualnie?

Literatura

1. Adamski F. (2002), Rodzina. Wymiar społeczno – kulturowy, wyd. UJ, Kraków s. 27
2. Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) przeprowadzonego przez GUS w IV kwartale 2009 r. – pl.
3. Banach M. (2004) (red.), Dzieci wymagające specjalnej opieki zdrowotnej, Kraków
4. Bartkowiak Z. (1994): Kształcenie zdolności empatycznych u dzieci upośledzonych umysłowo – weryfikacja programu terapii pedagogicznej. (w:) Człowiek niepełnosprawny: problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteristika dla Profesor Zofii Sękowskiej. (red) Chodkowska M., UMCS, s. 231-240
5. Bereda-Łabędź K., Klimkiewicz L., Pałeczka A. (2002), Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Komentarz, Warszawa
6. Bogdanowicz M. (1993) Materiały dla uczestników kursów Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne. Gdańsk, PTD.
7. Bogucka J., Kościelska M. (red.) (1996), Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia, CMPPP MEN, Warszawa
8. Bradshaw J. (1994), Zrozumieć rodzinę, Warszawa, IPZiT. s. 59
9. Ciechanowski J., Chmielewska B., Czyż E., Kołodziej Z. (2010), Prawo do edukacji dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Raport z monitoringu, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, www.hfhrpol.waw.pl
10. Cobb H. V., Mittler P. (1995): Zasadnicze różnice między upośledzeniem umysłowym a chorobą psychiczną. Praca Socjalna”. Nr 1, s. 9 – 18.
11. Cunnmgham C. (1992), Dzieci z zespołem Downa, PWN, Warszawa, s. 109
12. Dąbrowski S., Pietrzykowski J. (1998), Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego – komentarz, Warszawa
13. De Barbaro B. (1994), Struktura rodziny. (w:) Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. (red) De Barbaro B., Wyd. Collegium Medicum UJ, Kraków, s. 45 – 55
14. Domarecka-Malinowska. E. (1997), Rodzina dziecka niepełnosprawnego. (w:) Wybrane problemy z pedagogiki specjalnej. (red) Tomasik E., WSPS, Warszawa, s. 71 – 75
15. Doroszewska J. (1989): Pedagogika specjalna. T II, Ossolineum.
16. Duda J. (2009), Komentarz, do ustawy o ochronie zdrowia psychicznego, Warszawa
17. Dykicik W. (2001). Pedagogika specjalna. Wyd. UAM, Poznań, s. 78
18. Giryński A. (1993), Ocena poziomu zdolności empatycznych dzieci lekko upośledzonych umysłowo w zależności od postaw rodzicielskich matek. (w:) Roczniki Pedagogiki Specjalnej (red) Pańczyk J. Nr 4, s. 13-15
19. Głódkowska J. (1999): Poznanie ucznia szkoły specjalnej. WSiP, Warszawa.
20. Golimowska S.(2004), Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji, Warszawa
21. Golinowska S. (1995), Przemiany w warunkach życia polskich rodzin w okresie transformacji. [w]: Golinowska S.(red): Rodziny w Polsce. Raport Instytutu Pracy i spraw socjalnych. Warszawa
22. Gromek K., (2004) Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego. Komentarz, Warszawa
23. Grzybowska E. (1998), „Metoda Integracji Sensorycznej - nowy kierunek w diagnozie i terapii dzieci z dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego" (w) Tomasik, W: E. Mazanek E.(red.) - Współczesne tendencje w rehabilitacji, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa,
24. Gustavsson A. (1997), Osobiste i społeczne znaczenie upośledzenia umysłowego (w:) Upośledzenie w społecznym zwierciadle, A. Gustavsson, E. Zakrzewska- Manterys (red.), Żak”, Warszawa.

25. Jaroszewicz-Żrebiec D. (1995), Rodzina i stres. (w:) Rodzina a rozwój dzieci i młodzieży. (red) Suszek K., Wyd. Naukowe US, Szczecin, s. 61–74.
26. Kantowicz E. (2001), Elementy teorii i praktyki pracy socjalnej, Olsztyn
27. Kantowicz E.(1999), Europejskie wymiary kształcenia do obszaru pracy socjalnej, w: Pedagogika społeczna w Polsce – między stagnacją a zaangażowaniem, E. Górnikowska-Zwolak, A. Radziejewicz-Winnicki (red.), U. Śl., Katowice, t. 2,
28. Kastory–Bronowska M., Pakuła Z. (2002), Wczesna Interwencja, PSOUU, Warszawa www.Psouu.Org.pl
29. Kawczyńska–Butrym Z. (1995), Pomoc dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom (w:) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja (red.) M. Chodkowska, UMCS, Lublin
30. Kawczyńska- Butrym Z. (1995), Pomoc dzieciom niepełnosprawnym i ich rodzinom
31. Kawczyńska-Butrym Z. (1998): Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej. Warszawa, s. 70 – 79, 97 – 100
32. Kawczyńska-Butrym Z.(2008), Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość, UMCS, Lublin. S. 118
33. Kawula S. (1996): Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej, (w): „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 1, s. 6
34. Kazanowski Z. (2003): Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim. Wyd. UMCS, Lublin.
35. Kielin J. (1999) „Rozwój daje radość” GWP Gdańsk
36. Kirenko J. (1999), Niepełnosprawność. WSS-P, Warszawa, s. 17
37. Kirenko J. (2002) Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością, Nie jesteś sam. Wyd. Żak, Lublin, s. 153
38. Kirenko J. (2002): Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością. Wyd. WSUPZ, Ryki.
39. Kirenko J. (2006): Oblicza niepełnosprawności. Wyd. WSSP, Lublin.
40. Kirenko J. Parchomiuk M., (2006), Oblicza niepełnosprawności. Wyd. Akademickie WSS-P im. Wincentego Pola, Lublin
41. Kirenko J.(2000): Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania. [w:] Kornas-Biela D., Rodzina źródłem życia i szkołą miłości, Lublin
42. Kirenko J., M. Parchomiuk (2008): Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym. Wyd. WSSP, Lublin.
43. Kirenko J., Sarzyńska E. (2010): Bezrobocie, niepełnosprawność, potrzeby. Wyd. UMCS, Lublin.
44. Knill Ch, (1997) „Dotyk i Komunikacja”, PWN, Warszawa
45. Komorska M. (2000), Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim. UMCS Lublin
46. Kopeć D. (1999), Zachowania autoagresywne osób z niepełnosprawnością intelektualną, PDN, Poznań.
47. Kornas–Biela D. (1995), Retrospektywny obraz własnej sytuacji życiowej rodziców i ich stosunku do dziecka z upośledzeniem umysłowym (w:) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja, M. Chodkowska (red.), UMCS, Lublin.
48. Kosakowski Cz. (2000), Niepełnosprawność ludzka (w:) Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych, Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), „Akapit”, Toruń.
49. Kosińska A., Polak A., Żizka D. (1999), Uczę metodą ośrodków pracy, WSiP, Warszawa
50. Kossakowski Cz., Krauze A.(2006), Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych, Wydawnictwo UWM, Olsztyn

51. Kostrzewski J. (1981): Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo. (w:) Upośledzenie umysłowe. Pedagogika. (red) Kirejczyk K., PWN, Warszawa, s. 97-129, s.
52. Kostrzewski J. (1997): Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego: od Ricka Hebera (1959) do Ruth Lucasson i in.,(1992). (w:) Roczniki Pedagogiki Specjalnej. (red) Pańczyk J., T. 8, WSPS, Warszawa, s. 210-233.
53. Kościelak R. (1989): Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo. PWN. Warszawa.
54. Kościelak R. (1996): Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo. WSiP, Warszawa
55. Kościelska M. (1984): Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny. PWZ, Warszawa.
56. Kościelska M.(2000), Oblicza upośledzenia. PWN, Warszawa
57. Kowalik S. (1989): Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji. PWN, Warszawa.
58. Kowalik.S (1999), Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Wyd. Naukowe, Katowice, s. 109, 111, 112
59. Krasiejko I., Metodyka pracy socjalnej z indywidualnym klientem. [w]: „Praca socjalna” Nr 1/2005.
60. Kulesza E., O polityce społecznej państwa wobec osób niepełnosprawnych, „Polityka Społeczna” 1998/ 10
61. Kułakowska Z. (2003), Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji. Folium, Lublin
62. Kwiatkowska. M. (1997) Dzieci głęboko niezrozumiane. PWN, Warszawa.
63. Lausch-Żuk J. (2001), Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności (w:) Pedagogika specjalna, W. Dykcik (red.), UAM, Poznań, s. 131.
64. Lausch-Żuk J. (1991), Dzieci głębiej upośledzone umysłowo. (w:) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. (red) Obuchowska I. WSiP, Warszawa, s. 239–273
65. Lausch-Żuk J. (1996): Autonomia młodzieży z upośledzeniem umysłowym w odczuciu rodziców. Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. (red) Dykcik W., „Eruditus”, Poznań, s. 235-242.
66. Lausch-Żuk J. (1997): Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. (w:) Pedagogika specjalna. (red) Dykcik W., Wyd. Nauk UAM, Poznań, s. 131–147.
67. Lechowicz A. (1997), Użytkownicy Systemu Komunikacji Symbolicznej Blissa twarzą twarz ze światem, [w:] Piszczek (red): Metody komunikacji alternatywnej w pracy z osobami niepełnosprawnymi, Warszawa, s. 2
68. Łojko M., Praca socjalna w obszarze wykluczenia i marginalizacji społecznej, „Wspólne tematy” 4/2011
69. Majewski T., Integracja czy segregacja, „Nasze dzieci”, nr 3/1996
70. Mazanek E.. (red) (1998), Dziecko niepełnosprawne ruchowo. WSiP, Warszawa
71. Mięśowicz I. (1990): Rozwój somatyczny dzieci odchylonych od normy. (w:) Roczniki Pedagogiki Specjalnej. (red) Pańczyk J., T. I. WSP, Warszawa, s. 157-172.
72. Mikołajewicz W. (1996), Umiejętności interpersonalne w pracy socjalnej, Wyd. Impuls, Warszawa
73. Minczakiewicz E. (1998): Komunikowanie się z osobami głębiej upośledzonymi umysłowo. (w:) Usprawnienie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym. (red) Pilecki J., WYD. Nauk. WSP, Kraków, s. 243–260.
74. Minczakiewicz E.(1995), Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie (w:) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja, M. Chodkowska (red.), UMCS, Lublin .

75. Minczkiewicz E. M. (2010): Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi, Wyd. Harmonia, Poznań
76. Misztal M. (2005), Warsztaty Terapii Zajęciowej. Prawo i praktyka, Wydawnictwo Profesjonalne „ALPHA „, Ostrołęka
77. Mrugalska K. (2002), Prawa człowieka dla wszystkich (w): „Społeczeństwo dla Wszystkich ” Czasopismo Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Nr 1/7 Marzec 2002
78. Mrugalska K. (1995), Ludzie z upośledzeniem umysłowym. Od zamknięcia i filantropii do praw, Praca socjalna Nr 1 (155).
79. Mrugalska K. (1995): Upośledzenie umysłowe – charakterystyka niepełnosprawności oraz wynikające z niej naruszenia sprawności psychofizycznych, (rozdział II); Służby i placówki (rozdział III). „Praca Socjalna”. Nr 1, s. 19–65.
80. Mrugalska K. (1996): Osoby z upośledzeniem umysłowym. (w:) Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo. (red) Mrugalska K., Centrum Rozwoju Służb Społecznych. Warszawa, s. 55–76.
81. Mrugalska K. (1999), Osoby z niepełnosprawnością intelektualną (w:) Osoby niepełnosprawne w środowisku lokalnym. Wyrównywanie szans, B. Szczepankowska, J. Mikulski (red.), Warszawa.
82. Mrugalska K. (2003), Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną a zatrudnienie.
83. Niestorowicz E. (2007), Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych, Lublin: Wyd. UMCS
84. Obuchowska I. (1991): Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. (w:) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. (red) Obuchowska I., WSiP, Warszawa, s. 199-238.
85. Obuchowska I. (red.) (1995) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa
86. Ogryzko-Wiewiórowska M. (2003), Problemy rodziny z osobą niepełnosprawną (w) Polityka społeczna w Polsce w przededniu wejścia do UE . Materiały pokonferencyjne , ROPS Lublin .
87. Olechnowicz H. (red) (2000), Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje, WSiP, Warszawa
88. Orkisz M., Piszczek M, Smyczek A. (2000), Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli, CMPP Warszawa
89. Ostrowska A. (1997), Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych (w:) Upośledzenie w społecznym zwierciadle, A. Gustavsson, E.Zakrzewska – Manterys (red.), „Żak ”, Warszawa.
90. Ostrowska A. (2003), Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości (w) Dorosłość. Niepełnosprawność. Czas Współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej, K. D. Rzedzicka , A. Kobyłańska (red.), Implus, Kraków.
91. Otrębski W. (2001), Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy, TN KUL, Lublin
92. Otrębski W. (1999). Psychospołeczne postawy osób niepełnosprawnych. Wyd. KUL, Warszawa, s. 34
93. Patterson J. (2002), Integrating family resilience and family stress theory. “Journal of Marriage and Family”. Nr 64, s. 349–360
94. Pichalski R. (2002), Podstawy rehabilitacji zdrowotnej, zawodowej i społecznej. APS, Warszawa
95. Piekut- Brodzka D. M, Kuczyńska- Kwapisz. J., (2004), Specyfika kontaktu z osobami niepełnosprawnymi. Wyd. MUZA, Warszawa, s. 16
96. Pilch T, Lepalczyk I. (1995): Pedagogika społeczna, Wyd. Żak, Warszawa,
97. Pilecka W., Pilecki J. (1995): Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej. Wyd. Nauk WSP, Kraków.

98. Pilecka W., Pilecki J. (1996), Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo (w:) Społeczeństwo wobec problemów autonomii osób niepełnosprawnych, W. Dykcik (red.), UAM, Poznań,
99. Pilecki J. (red.) (2002), Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym, WNAP, Kraków.
100. Piszczek M. (1996): Wczesna rehabilitacja kontaktu i wprowadzanie komunikacji alternatywnej w edukacji dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. (w:) Edukacja dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. Materiały z konferencji szkoleniowej. Konstancin 12-13X1995. (red) Piszczek M., CMPPP MEN, Warszawa, s. 74-78.
101. Piszczek M. (red.) (1998) Diagnoza i wspomaganie rozwoju dzieci w wieku 0-5 lat oraz wspieranie ich rodzin. MEN Warszawa
102. Piszczek M.(2000), Generalizacja umiejętności, w: Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno Pedagogicznej MEN, Warszawa, 2000
103. Polkowska I. (1998) Praca rewalidacyjna z dziećmi upośledzonymi umysłowo w szkole życia. WSiP, Warszawa,
104. Pommersbach I. G. (1997). Wsparcie społeczne. Wyd. MUZA, Warszawa, s. 503
105. Prawa Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Raport 2005. Wyd. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2005
106. Przyrowski Z. Materiał z Konferencji Naukowej TERAPIA DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA - MITY I FAKTY dla rodziców dzieci z zespołem Downa Warszawa, 27.-28. Września 2003 r.
107. Radochoński M. (2001), Podstawy psychopatologii dla pedagogów. Wyd. UR, Rzeszów
108. Raport Ekspertów Komisji Europejskiej Dyrekcji Generalnej ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans UE
109. Raport z badania warsztatów terapii zajęciowej (ewaluacja funkcjonowania systemu), Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, 2004, www.pfron.org.pl
110. Robertis C de, (1998) Metodyka działania w pracy socjalnej, wyd. U. Śl.Katowice
111. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Dz. U. z 1997 r., Nr 14, poz.76)
112. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 26 lutego 2002 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz. U. z 2002 r., Nr 51, poz.485)
113. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 29 stycznia 2003 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenie specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, a także szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania (Dz. U. z 2003 r., Nr 23, poz. 192)
114. Rutkowska E. (2002) (red): Rehabilitacja i pielęgnacja osób niepełnosprawnych: podręcznik dla zawodowych studentów licencjackich w zakresie pielęgniarstwa. Wyd. „Czelej”, Lublin
115. Sęk H.(2001): O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego. [w] Sęk H. (red): Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia. Poznań, s. 13 - 32
116. Sękowska Z. (2001), Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej, WSPS, Warszawa, s. 215-216, 234
117. Siemaszko A., Sroczyński. M. (2004) ABC... dla niepełnosprawnego pracownika. Wyd. UMCS, Lublin 2004, s. 58
118. Sierpowska I. (2008), Prawo pomocy społecznej, Oficyna a Wolters Kluwer bussines, Warszawa
119. Sowa J. (1997), Pedagogika specjalna w zarysie, Wyd. Oświatowe FOSZE, Rzeszów

120. Sroczyński W. (1995), O pracach nad projektem definicji osoby niepełnosprawnej. Problemy rehabilitacji społecznej i zawodowej. Wyd. Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 72
121. Szwedzińska A. (1980): Rozwój biologiczny dziewcząt głębiej upośledzonych umysłowo a możliwości ich rewalidacji. (w:) Materiały III Krajowego Symposium Psychologii Defektologicznej. T. I, cz. 2, Wrocław.
122. Turek J., Warsztat i umiejętności zawodowe nauczyciela w pozawerbalnym komunikowaniu się z osobami upośledzonymi umysłowo, „Szkoła Specjalna” 2006, nr 4, s.288.
123. Twardowski, A. (1991), Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. (w:) Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. (red) Dykcik W., „Eruditus”, Poznań, s. 145-154
124. Tylewska – Nowak (2001), Autonomia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w opinii wybranych grup społecznych, UAM, Poznań
125. Tyszka Z. (2001), Socjologia rodziny, wyd. UAM, Poznań, s. 116 - 117
126. Urbaniak-Zajac D.(1993) „Grupy samopomocowe, jako środowisko aktywizujące siły ludzkie” [w] Wołek-Chronowska J. (red): Samopomoc w teorii i praktyce psychopedagogicznej, Kraków
127. Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. Nr 64, poz. 593 z późn. zm.)
128. Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. Z 1994 r., Nr 111, poz. 535 z późn. zm.)
129. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 1997 r., Nr 123, poz.776 z późn. zm.)
130. Wald I. (1981): Epidemiologia upośledzenia umysłowego. (w:) Upośledzenie umysłowe. Pedagogika. (red) Kirejczyk K., PWN, Warszawa, s. 95-97.
131. Wapiennik E. (2006), Bariery w dostępie osób niepełnosprawnych z obniżonym poziomem funkcjonowania intelektualnego do szkoleń i pracy (w:) Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne, PSOUU, Warszawa
132. Wiktor E.: Tworzymy grupy samopomocowe „Życie pod wiatr” 1995 nr1/4
133. Winogrodzka L. (2007), Rodziny zastępcze i ich dzieci. UMCS, Lublin, s. 34
134. Wojciechowski F. (1984), Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim (w:) Rewalidacja dziecka i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie (red .) A. Hulek
135. Wójcik W., Wcześniej znaczy skuteczniej (w:) „Tacy Sami ” Czasopismo wydawane przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Jarosławiu, Nr 1/ 2009
136. Wyczesany, J. (2002), Pedagogika upośledzonych umysłowo. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków s. 28
137. Zabłocki W. (2004), Sytuacja zawodowa osób niepełnosprawnych. WPG, s. 56
138. Zderkiewicz H. (1994), Rozwój fizyczny chłopców i dziewcząt upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w świetle badań antropologicznych. (w:) Problemy pedagogiki specjalnej w badaniach empirycznych. (red) Sękowska Z., UMCS, Lublin, s. 19-30
139. Żyła A. (2004), Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, „Impuls