

Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności

Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań

REDAKCJA NAUKOWA

BEATA CYTOWSKA



RECENZENCI

dr hab. Zenon Gajdzica, prof. UŚ
dr hab. Czesław Kustra, prof. UMK

REDAKTORZY PROWADZĄCY

Aleksandra Targońska
Paweł Jaroniak

REDAKTOR TECHNICZNY

Paweł Kucypera

KOREKTA

Aleksandra Jagodzińska

PROJEKT OKŁADKI

Krzysztof Galus

© Copyright by Wydawnictwo Adam Marszałek

Toruń 2011

Wydanie dofinansowane przez
Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego
ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

ISBN 978-83-7780-200-7

Wydawnictwo prowadzi sprzedaż wysyłkową:
tel./fax 56 648 50 70, e-mail: marketing@marszalek.com.pl

Wydawnictwo Adam Marszałek, ul. Lubicka 44, 87-100 Toruń
tel. 56 664 22 35, 56 660 81 60, e-mail: info@marszalek.com.pl, www.marszalek.com.pl
Drukarnia nr 2, ul. Warszawska 52, 87-148 Łysomice, tel. 56 678 34 78

SPIS TREŚCI

WSTĘP	5
I. KU DOROSŁOŚCI – CO DOBRE, A CO ZŁE	
BEATA TYLEWSKA-NOWAK <i>Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną</i>	17
DANUTA WOLSKA <i>Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną</i>	44
TERESA ŻÓLKOWSKA <i>Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga</i>	72
II. PRACA	
TADEUSZ MAJEWSKI <i>Problem zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	89
KAROL BIDZIŃSKI <i>Aktywizacja zawodowa i społeczna integracja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – przykłady dobrej praktyki z wybranych krajów Unii Europejskiej</i>	106
MAŁGORZATA GORĄCY <i>Wrocławskie doświadczenia we wspomaganym zatrudnianiu</i>	132
III. WIĘZI RODZINNE, BLISKOŚĆ, ZWIĄZKI, SEKSUALNOŚĆ	
AGNIESZKA ŻYTA <i>Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	151
MAGDALENA GRÜTZ <i>Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice – dotychczasowe doniesienia badawcze</i>	175
REMIGIUSZ KIJAK <i>Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	204

ANDRZEJ WOLSKI <i>Edukacja seksualna osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – wyzwanie i odpowiedzialność</i>	233
--	-----

IV. ŻYCIE POZA RODZINĄ BIOLOGICZNĄ

STANISŁAW KOWALIK <i>Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych</i>	267
--	-----

ANNA SZEMPLIŃSKA <i>Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń</i>	291
---	-----

V. ZDROWIE I CHOROBA

ROBERT ŚMIGIEL <i>Aspekty medyczne w opiece nad osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną</i>	317
--	-----

JOLANTA WIERZBA, EWA PILARSKA <i>Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w wyniku choroby uwarunkowanej genetycznie</i>	335
--	-----

VI. CZAS WOLNY

BEATA CYTOWSKA <i>Spędzanie czasu wolnego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną</i>	359
--	-----

ANNA MARCHEWKA, MICHAŁ KURCZ <i>Aktywność ruchowa osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	384
---	-----

ANITA STEFAŃSKA <i>„Teatr uwarunkowany Osobą” – nie tylko teoretyczne rozważania o pewnej ofercie teatroterapii dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	417
---	-----

VII. CIEMNE STRONY ŻYCIA

AGNIESZKA DRZAZGA <i>Temat starości i śmierci w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną</i>	451
---	-----

ANNA CYTOWSKA <i>Ubezważnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskiej rzeczywistości prawnej – gdzie kończy się ochrona, a zaczyna ograniczenie?</i>	473
--	-----

WSTĘP

Doroślóść osób z niepełnosprawnoścíą intelektualną jeszcze kilka lat temu stanowiła obszar o nikłym zainteresowaniu badawczym i refleksji naukowej. Pojedyncze doniesienia z badañ ukazywały nudną stabilizację zmarginalizowanego środowiska objętego opieką w specjalnych placówkach tylko dla nich tworzonych. Społeczeństwo i państwo nie odczuwały dyskomfortu z racji wykluczania tych osób z życia społecznego, uznając, że aktualny system opieki i wsparcia jest wystarczający, gdyż w naszej kulturze odpowiedzialność za chorych i niepełnosprawnych spada głównie na rodzinę.

Nadeszły zmiany niezwykle istotne dla naszego kraju, które, jak można się było spodziewać, zaczęły wpływać na codzienne życie wszystkich Polaków. Interesująca mnie grupa społeczna nie mogła zostać pominięta. Nie tylko dlatego, że jest dość liczna. Za ważny argument należy uznać wydłużanie się życia osób z niepełnosprawnoścíą intelektualną, z coraz wyraźniej zaznaczającą się późną doroślóścią i starzeniem się. Ponadto, docierające do naszego kraju, ugruntowane już na zachodzie, idee poststrukturalne i postmodernistyczne inicjowały krytyczne myślenie o jednolitych, systemowych rozwiązaniach, w których nie uwzględnia się różnorodności, wielości i inności jednostek je tworzących. Wreszcie zmarginalizowane grupy społeczne straciły anonimowość i zaczęły upominać się o swoje prawa. Populacja będąca bohaterem niniejszej publikacji, choć trudno jej samodzielnie zaistnieć w środowiskach opiniotwórczych i decyzyjnych, znalazła orędowników wypowiadających się w ich imieniu – rodziców, opiekunów, nauczycieli, wychowawców, terapeutów... Czy dobrze są reprezentowani przez bliskie osoby? Trudno powiedzieć. Oceny dokonują zainteresowani, nawet jeśli nie jest ona zwerbali-

zowana, to wnikliwa obserwacja i wsłuchanie się w ich wypowiedzi, pozwalają wyciągać wnioski, dokonywać krytyki i weryfikować to, co zostało im zaproponowane w rozwiązywaniu codziennych spraw i życiowych trudności.

Od lat dziewięćdziesiątych minionego stulecia, nie tylko w naszym kraju, obserwuje się dwa nurty społeczno-politycznych dążeń. Jeden stanowi niejako efekt zatoczenia koła historii wszystkich wyselekcjonowanych ze społeczeństwa, czyli jednostek poza normą – społeczną, intelektualną, zdrowotną, seksualną itp. Stąd działania integracyjne, normalizacyjne, ujednolicające prawo i zasady współżycia społecznego, łagodzące skutki wykluczenia, a wszystko to dopinowane jest przez ruchy emancypacyjne, sprzeciw i bunt przeciwko nierówności i dyskryminacji.

Drugi nurt, utrwalający podziały, stanowi echo opiekuńczego państwa, za jakie uznawała się Polska czasów socjalizmu. Dotyczy działań wciąż pielęgowanych lub od nowa podejmowanych, które mają udowodniać, że społeczeństwo XXI wieku dba o jednostki słabsze, chore i błędzące. Łatwo wyciągnąć wnioski z zetknięcia się tych dwóch różnych nurtów aktywności społeczno-politycznej: tworzą się dziwne hybrydy, a ich przykładem mogą być placówki integracyjne czy warsztaty terapii zajęciowej. Pierwsze rozwiązanie jest krytykowane za pielęgnowanie izolacji pod egidą szczytnych idei (np. specjalny dobór grupy uczniów do integracji, manipulowanie „specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”, minimalizowanie wspólnego czasu), zaś drugie, między innymi, za utrwalanie infantylności w dorosłych osobach i hermetyczność środowiska.

Pomysłu na metaforę „labiryntów codzienności” dostarczył mi materiał zebrany od współautorów publikacji. Głównie poprzez: wielość poruszanych aspektów życia osób z niepełnosprawnością intelektualną; ukazanie ich dorosłości jakby w ciągłym tworzeniu się, jako kreację środowiska, bez liczenia się z samymi zainteresowanymi; opisywanie zawilości ich losów, a szczególnie uwikłania w problemy, na które nie mają realnego wpływu, czasami wręcz bezwolnie prowadzeni przez kogoś, kto nie mówi im dokąd zmierzają. Ponadto

przestrzeń życiowa współczesnego człowieka nie jest łatwa do codziennego przemierzania, gdyż komplikacje wynikające z szybkości przeobrażeń cywilizacyjnych czynią z niej właśnie labirynt, z jednej strony tajemniczy, a więc ciekawy i aktywizujący do pokonywania, z drugiej – skomplikowany w poszukiwaniu drogi wyjścia, przez to męczący, przysparzający lęku i cierpienia. Stąd często w naukach o człowieku formułuje się kompetencje, swoiste zadania rozwojowe, których osiągnięcie ułatwia przechodzenie poprzez poszczególne fazy życia i radzenie sobie z jego meandrami.

Autorki dwóch pierwszych tekstów proponują właśnie podejście rozwojowe w radzeniu sobie z dorosłością. Beata Tylewska-Nowak analizuje możliwość realizowania zadań rozwojowych, związanych z trzema fazami dorosłości, przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Z kolei Danuta Wolska ukazuje zdolności, które są niezbędne do przystosowania się tej samej grupy niepełnosprawnych intelektualnie do roli dorosłej osoby. Obie autorki wskazują znaczenie wsparcia w uzyskiwaniu umiejętności do podejmowania zadań dorosłych ludzi w naszym społeczeństwie, ale zarazem określają trudności, z którymi muszą się zmierzyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzeci artykuł poświęcony został właśnie ocenie środowiskowego systemu wspomagania rozwoju dorosłych osób z tej grupy niepełnosprawnych w Polsce. Praktyka i badania naukowe pokazują, że większość usług nie tylko nie zaspokaja ich potrzeb, ale jest wręcz szkodliwa dla ich rozwoju. Za główną przyczynę tego stanu rzeczy autorka – Teresa Żółkowska – uważa brak całościowej koncepcji uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, począwszy od najwcześniejszych chwil życia, aż do śmierci.

Trzy kolejne artykuły dotyczą jednej z najistotniejszych sfer życia osób dorosłych, czyli pracy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną pretendują do roli pracowniczej, a sprzyjać temu mają programy wspierające ich przygotowanie do pracy i zatrudnianie zarówno w zakładach chronionych, jak i na otwartym rynku pracy. Tadeusz Majewski wskazuje na możliwości zatrudniania osób z lekkim i głęb-

szym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz problemy, jakie mogą pojawić się w procesie przygotowywania do pracy, a potem w miejscu zatrudnienia tych osób. Karol Bidziński z kolei przedstawił „dobre praktyki” w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością, w tym z intelektualną, w wybranych krajach Europy, traktowane tam jako istotny element procesu integracji społecznej tych osób. Trzecia autorka – Małgorzata Gorący – ukazała funkcjonowanie programu wspomaganego zatrudniania pilotowanego przez Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych. Autorka, jako koordynator programu, przybliży wiele kwestii technicznych związanych z pracą trenerów oraz przebiegiem procesu przygotowania do pracy osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Rodzina i praca stanowią najważniejsze wartości w życiu dorosłego człowieka. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest podobnie, aczkolwiek w polskiej rzeczywistości realniejsze jest zatrudnienie, niż założenie własnej rodziny przez te osoby. Wspomniany obszar życia jest chyba najdotkliwiej represjonowany przez nasze społeczeństwo, głównie wobec populacji z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Proponuję analizę czterech tekstów dotyczących labiryntu więzi rodzinnych, bliskości, związków i seksualności. Pierwszy, Agnieszki Żyty, przybliży badania nad relacjami rodzinnymi dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka ukazuje na tym tle planowanie przyszłości – przez i dla – wskazanej populacji: „to, co jest drogą normalną dla zdecydowanej większości osób dorastających – stopniowe «oddalanie się» od rodziny poprzez zwiększanie obszarów autonomii, uniezależnienie się finansowe, osłabienie więzi, budowanie własnego życia (wyprowadzenie z domu rodzinnego, niezależność materialna, zakładanie własnej rodziny) – nie jest tak oczywiste w przypadku dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną” oraz analizuje współcześnie spotykane opcje życia w dorosłości i na starość.

Czy możliwe jest prawidłowe wypełnianie roli małżonka, partnera życiowego i rodzica przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną? Na takie pytanie próbuje odpowiedzieć Magdalena

Grütz. Autorka przytacza wyniki badań na nielicznej populacji, gdyż – jak już wspomniałam – zwykle tym ludziom zabrania się budowania relacji opartych na pożyciu seksualnym, a następnie ukazuje złożoną sytuację badanych związków, małżeństw i rodzin.

Na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną pisze się coraz więcej, dostrzegając wreszcie, że niepełnosprawność intelektualna nie blokuje dojrzewania intymnych potrzeb. Remigiusz Kijak zanalizował rozwój seksualności i jej przejawy u osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wskazanie różnic z populacją bez orzeczonej niepełnosprawności intelektualnej, zaś na koniec rozdziału przedstawił typy doświadczania seksualności przez wspomnianą grupę niepełnosprawnych.

Nieco inaczej ukazał tę problematykę Andrzej Wolski. Autor stara się odpowiedzieć w przygotowanym przez siebie artykule na pytania o możliwość kształtowania i budowania tożsamości płciowej i seksualnej tej grupy osób. Wskazuje także kierunki badawcze oraz rozważania teoretyczne toczące się na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną na przestrzeni ostatnich lat. „Kreując dorosłość i rozbudzając płciowość osób z niepełnosprawnością intelektualną, musimy wziąć za to pełną odpowiedzialność” – przestrzega Wolski, wskazując zagrożenia wynikające zarówno z nadmiernego ostracyzmu społecznego, jak i z niefrasobliwego przyzwolenia na aktywność seksualną tej grupy niepełnosprawnych – bez przygotowania, bez wsparcia, bez zrozumienia.

Następne dwa teksty poświęcone zostały przedstawieniu rozwiązań na życie starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną poza rodziną biologiczną. W naszym kraju nie ma zbyt wielu propozycji dla omawianej grupy niepełnosprawnych. W ten sposób obciąża się rodzinę, głównie rodzeństwo, opieką nad niepełnosprawnym dorosłym bratem lub siostrą (o czym można przeczytać w tekście Agnieszki Żyty). W polskiej tradycji opieki nad tymi osobami zapisały się, niestety mało chlubnie, domy pomocy społecznej. Autor pierwszego z proponowanych w tej tematyce artykułów, Stanisław Kowalik, przeprowadził szczegółową analizę działalności wspomnianych

placówek pod kątem tworzenia warunków do doskonalenia przebiegu własnego życia przez ich mieszkańców, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Proponuje szereg rozwiązań, których zastosowanie umożliwiłoby zmianę negatywnego osądu „DPS-ów”, choć – co zaznacza autor – ich wizerunek i tak już uległ przeobrażeniom pod wpływem zaostrzenia obowiązujących standardów w opiece zamkniętej.

W drugim tekście Anna Szemplińska opisała alternatywne rozwiązanie na dorosłość i starość osób z niepełnosprawnością intelektualną – domy wspólnot L'Arche. Autorka dzieli się swoimi doświadczeniami z pobytu w jednym z takich domów, w charakterze opiekuna, a zarazem przyjaciela współmieszkańców. Jej pamiętnikarskie wspomnienia ujmują dzięki ukazaniu panującej tam atmosfery – specyficznej, bo rodzinnej i opartej na więziach. Domy rodzinne, wspólnotowe, chronione czy inne formy zamieszkania proponowane dorosłym i starzejącym się osobom z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie głębszą i głęboką, stanowią najwyżej cenione przez rodziców tej populacji i samych mieszkańców rozwiązania, przyjęte w innych krajach mających już spore osiągnięcia, a wręcz tradycje w prowadzeniu małych, intymnych form opieki całkowitej nad omawianą grupą niepełnosprawnych.

Kolejną newralgiczną sferą życia bohaterów niniejszej publikacji jest zdrowie. Ten swoisty labirynt kluczy pomiędzy dobrą kondycją psychofizyczną a chorobami typowymi dla ludzi starzejących się oraz zaburzeniami zdrowotnymi wynikającymi lub związanymi z niepełnosprawnością. Autorami dwóch artykułów poruszających wspomnianą problematykę są lekarze, bo któż lepiej mógłby ją przedstawić niż osoby partycypujące w tworzeniu oblicza opieki zdrowotnej nad niepełnosprawnymi.

W pierwszym tekście jego autor – Robert Śmigiel – rzeczowo przedstawił najistotniejsze aspekty opieki zdrowotnej dorosłej populacji niepełnosprawnych intelektualnie. Zwrócił uwagę na problemy diagnostyczne wynikające z utrudnień komunikacyjnych z pacjentami oraz nadmierne przypisywanie kłopotów zdrowotnych źródłom

niepełnosprawności. W końcowej konstatacji podkreślił znaczenie współpracy interdyscyplinarnej w dbałości o kondycję psychofizyczną osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Autorki drugiego tekstu – Jolanta Wierzba i Ewa Pilarska – ukazały problematykę kondycji psychofizycznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w połączeniu z jedną z grup przyczyn implikujących słabsze funkcjonowanie umysłowe, a mianowicie z zaburzeniami genetycznymi. Szczegółowo wskazały charakterystyczne przejawy zaburzeń zdrowotnych w najczęściej spotykanych zespołach genetycznych, podkreślając przy tym nietypowe zachowania pacjentów, które mogą być odczytywane nieadekwatnie do istniejącego problemu.

Następnym rozwidleniem labiryntu codzienności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest czas wolny. Jak go spędzają? Na to pytanie starałam się odpowiedzieć w przygotowanym przez siebie artykule w oparciu o prowadzone badania na populacji zróżnicowanej pod względem dysponowania czasem wolnym od obowiązkowych zajęć wynikających z zatrudnienia bądź uczęszczania na warsztaty terapii zajęciowej.

Z kolei Anna Marchewka i Michał Kurcz zajmują się tematyką czynnego wypoczynku, głównie aktywnością ruchowo-sportową, omawianej grupy niepełnosprawnych. Truizmem byłoby twierdzenie, że aktywność fizyczna poprawia kondycję zdrowotną, autorzy dalecy są od głoszenia prawd uznanych, natomiast poruszają w tekście kwestie właściwego przygotowania do wysiłku fizycznego poprzez odpowiednio zaplanowane ćwiczenia i przebieg treningu na zajęciach fizycznych oraz na zawodach sportowych organizowanych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przybliżają również znaczenie Olimpiad Specjalnych w procesie rehabilitacji analizowanej populacji.

Trzeci ze wspomnianej grupy artykułów dotyka wdzięcznej tematyki – teatroterapii. Autorka – Anita Stefańska – przybliżyła swoje doświadczenia w prowadzeniu warsztatu „Teatru uwarunkowanego Osobą”, którego ideę ujmuje następująco: „działania twórcze mają służyć pomocą ludziom niepełnosprawnym intelektualnie, aby potra-

fili, zawsze na swoją miarę, obejmować rozległe spektrum emocji roli i integracji tej roli z repertuarem ról osobistych, codziennych”.

Ostatni korytarz labiryntu codzienności prowadzi do rozważań na trudne tematy, które zwykle są pomijane i rzadko można dotrzeć do badań oraz analiz z tego zakresu. Pierwszy problem, którym zajęła się Agnieszka Drzazga dotyczy starości i śmierci, zaś drugi, podjęty przez Annę Cytowską – ubezwłasnowolnienia, którego skutki ograniczające swobodę działania jednostki były określane niegdyś mianem „śmierci cywilnej”, o czym nadmieniała autorka. Choć zagadnienia są zgoła różne, to tchnie z ich przekazu troska o jak najlepsze wykorzystanie dorosłego czasu w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Autorzy wszystkich rozdziałów są specjalistami z różnych dziedzin, więc pisząc swoje teksty ukazywali dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy swojej profesji, jednak wiele informacji czy charakterystyk pokrywało się, co wskazuje na interdyscyplinarność podjętej tematyki. Lektura przygotowanego materiału przyniosła jeszcze jedno spostrzeżenie – otóż bohaterami niemal wszystkich artykułów są dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (stopień umiarkowany i znaczny), czasami powoływano się na jednostki z lżejszym i głębokim stopniem owej niepełnosprawności, raczej jako populacje do porównania w prowadzonych rozważaniach. Pomijanie osób z najsłabiej zaznaczonym piętnem niepełnosprawności intelektualnej jest coraz częściej spotykane w najnowszych opracowaniach dotyczących osób dorosłych z omawianej populacji, co może wskazywać na tendencje do zacierania się etykiety nadanej w procesie edukacji, kiedy to utrudnienia miały znaczenie w szkolnym uczeniu się, natomiast nie muszą przysparzać dużych kłopotów wtedy, gdy funkcje poznawcze nie stanowią istoty życia. Innymi słowy ta grupa niepełnosprawnych ma największe szanse na normalizację egzystencji i integrację społeczną. Zrozumiałe jest również słabe zainteresowanie autorów najgłębiej upośledzonymi jednostkami, gdyż ich życie w dorosłości stawia jeszcze inne wyzwa-

nia przed najbliższym środowiskiem i wymaga wprowadzenia właściwych rozwiązań w opiece i wsparciu.

Przygotowując niniejszą publikację, postawiłam sobie jako cel ukazanie najistotniejszych aspektów codziennego życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście są to obszary dorosłości tak samo ważne dla każdego człowieka, jednak osoby, których dotyczy opracowanie, mogą mieć, z różnych przyczyn, trudności w radzeniu sobie z zadaniami, jakie los im niesie. Mając na uwadze potrzebę przedstawienia aktualnych badań, rozwiązań, analiz, dyskusji, propozycji – dla/o/na temat – wskazanej populacji, zaprosiłam do współpracy badaczy, teoretyków i praktyków, którzy tematem dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną zajmują się od wielu lat. Serdecznie dziękuję wszystkim za włączenie się w podjęty projekt.

Mam nadzieję, że opublikowana monografia znajdzie grono odbiorców nie tylko wśród specjalistów i studentów, ale również może być przydatna dla tych czytelników, którzy przemierzają wspólnie z bohaterami tej książki labirynty ich codziennych radości i smutków.

Beata Cytowska

I

KU DOROSŁOŚCI

Beata Tylewska-Nowak

ZAKŁAD PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
UNIwersytet ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU

WYPEŁNIANIE ZADAŃ ROZWOJOWYCH PRZEZ OSOBY DOROSŁE Z UMIARKOWANĄ I ZNACZNĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Dorosłość osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną jako temat rozważań teoretycznych i empirii pedagogiki specjalnej pojawiła się w literaturze przedmiotu stosunkowo niedawno. Próbuje się ją zdefiniować, opisać, scharakteryzować oraz porównać z dorosłością osób w normie. Porównania te zawsze wskazują różnice i skupiają się na odmiennościach widocznych w funkcjonowaniu dorosłych osób z obydwu grup oraz barierach stojących przed osobami z niepełnosprawnością, których one same często nie są w stanie pokonać. Antonina Ostrowska (2003, s. 52) wskazuje na „pewne ograniczenia procesu socjalizacji osób niepełnosprawnych, którym najbliższe otoczenie, z obawy przed przyszłymi frustracjami i ewentualnymi niepowodzeniami, wpaja minimalistyczną orientację życiową. Ogranicza ona cele, do których warto dążyć, i nie wyposaża w środki, które do realizacji tych celów byłyby niezbędne. Kulturowanie tej biernej postawy w dalszej perspektywie równoznaczne z ubezwłasnowolnieniem i bezradnością – a więc cechami bliższymi dziecku niż osobie dorosłej”. Autorka wskazuje, jak w istocie trudno osobom bezpośrednio zaangażowanym w opiekę i wychowanie zdefiniować i realizować te cele, które w przyszłości pozwoliłyby człowiekowi z niepełnosprawnością czuć się i funkcjonować jako osoba dorosła.

Wychodząc z założenia, że wszystkie etapy życia dostępne są każdemu człowiekowi, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności, można podzielić je na dzieciństwo (z wszystkimi jego etapami), adolescencję, wczesną dorosłość, średnią dorosłość i późną dorosłość (inaczej starość). Nie traktujemy już osób z niepełnosprawnością intelektualną jako „wieczne dzieci”, ale czy rzeczywiście traktujemy ich jak dorosłych? Należałoby się zastanowić, czy poza powierzchowną deklaracją „zgody na ich dorosłość” rzeczywiście jej chcemy, umożliwiamy, czy w ogóle ją zauważamy. Dorosłość osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną zależna jest od wielu czynników, wśród których można wyróżnić następujące:

- definiowanie dorosłości,
- definiowanie niepełnosprawności intelektualnej,
- uwzględnianie wpływu środowiska zewnętrznego na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Myślę, że jest to jedna z ważniejszych kwestii, która jeszcze ciągle stanowi temat na tyle problematyczny, że trudno jednoznacznie go rozstrzygnąć. Istniejący stan rzeczy być może nie jest odbierany przez samych niepełnosprawnych i ich rodziny jako zły, czy nadmiernie ograniczający. Uświadomienie nowych możliwości musi pociągać za sobą konkretne rozwiązania praktyczne, umożliwiające osobom z niepełnosprawnością intelektualną zaistnienie w rolach charakterystycznych dla okresu dorosłości. W przeciwnym razie może doprowadzić tylko do odrzucenia dotychczasowego stylu życia oraz pogorszenia ich samopoczucia i wywoływać frustrację związaną z niezaspokojeniem rozbudzonych potrzeb. Stąd trzeba mieć świadomość, że wszelkie działania muszą być podejmowane z niezwykłą ostrożnością, nie mogą być bezkrytycznie optymistyczne.

DOROSŁOŚĆ JAKO POJĘCIE

„Dorosłość jest to ta część cyklu życia jednostki, która następuje po zakończeniu wzrastania i biologicznego dojrzewania organizmu do

pełnienia wszystkich istotnych funkcji życiowych. Okres ten obejmuje lata życia od 18–22 do późnej starości włącznie (Tyszkowa 1987, s. 65). „Dorosłość to faza życia, w którą wkracza człowiek po gwałtownych zmianach rozwojowych prowadzących do dojrzałości biologicznej i społecznej, wyrażającej się w zdolności do prokreacji, oraz podejmowania nowych ról społecznych związanych z zakładaniem własnej rodziny, rodzeniem i wychowaniem dzieci, podejmowaniem i rozwijaniem aktywności zawodowej, a przede wszystkim w autonomicznym kierowaniu własnym życiem” (Gurba 2004, s.203). Dorosłość wiąże się więc z jednej strony z dojrzałością biologiczną organizmu z drugiej z dojrzałością w sensie społecznym i psychicznym. Osoba dorosła powinna wziąć odpowiedzialność za siebie i własne czyny, samodzielnie, według własnych przekonań podejmować decyzje, być niezależna od wpływu rodziców nie tylko mentalnie, ale także ekonomicznie. Dorosłość to czas podjęcia pracy zawodowej, założenia rodziny, ekonomicznej niezależności (por. Jansen 1997, za: Gurba 2004). Powyższe definicje odnoszą się do człowieka z tak zwaną normą intelektualną i poza aspektem biologicznym i prawnym formułowany w nich obraz dorosłości jest niedostępny osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Jakkolwiek specjaliści zajmujący się problematyką osób z niepełnosprawnością intelektualną nie zaprzeczają już faktowi wchodzenia tych osób w dorosłe życie, to jednak nadal brak jest sprecyzowanej wizji sylwetki dorosłego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. Przeszkodą wydają się pewne stereotypy w postrzeganiu tej grupy osób istniejące nie tylko w szeroko pojętym społeczeństwie, ale także wśród specjalistów. Dotychczasowy model sprawowania opieki, w którym to najczęściej rodzic, opiekun, nauczyciel czy terapeuta przejmuje odpowiedzialność za podopiecznego, zaspakaja potrzeby, które jego zdaniem są najistotniejsze dla osób z niepełnosprawnością, przyczynia się do wyuczzonej bezradności, podporządkowania i bierności. Przyzwyczailiśmy się raczej narzucać wizję „pseudorozwoju” (por. Dykciak 1996), niż wsłuchiwać się w rzeczywiste potrzeby naszych podopiecznych, często infantylizując ich i traktując protekcyjnie, co utrudnia, a niekie-

dy nawet uniemożliwia nam zdefiniowanie ich dorosłości. Przywykliśmy także traktować niepełnosprawność intelektualną *jako stan niekorzystny „niepożądany dla ludzi”* (Kowalik 1991, za: Rzedzicka 2003, s. 120). Jesteśmy gotowi wprowadzić przyznać pewne aspekty dorosłości tej grupie osób, ale jak wspomniano wyżej dotyczy to tylko sfery biologicznej i prawnej (wiek 18 lat czyni dorosłym) (Rzedzicka 2003).

Termin dorosłość może być zatem rozpatrywany w kilku płaszczynach:

- biologicznej,
- prawnej,
- społecznej,
- psychologicznej.

Dorosłość w sensie biologicznym wiąże się z dojrzewaniem organizmu i jego gotowością do prokreacji, a w sensie prawnym stajemy się dorośli w chwili ukończenia 18 roku życia. W ujęciu społecznym możemy mówić o uzyskaniu statusu osoby dorosłej, który wiąże się z pozycją społeczną i pewnymi przywilejami. Krystyna Rzedzicka (2003) wskazuje, że uzyskanie statusu osoby dorosłej wiąże się z funkcją społecznego uznania, szacunkiem, odpowiedzialnością, liczeniem się ze zdaniem i opinią danej osoby, ale także uzyskaniem wyższej pozycji i władzy. W płaszczyźnie psychologicznej, dorosłość wiąże się z byciem człowiekiem autonomicznym, posiadającym wgląd w motywy swego działania, odpowiedzialnym, „radzącym sobie w życiu”, dojrzałym.

Chcąc zdefiniować dorosłość osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną, należałoby najpierw zapytać ich samych, jak oni definiują własną dorosłość, a jak dorosłość innych, czy zauważają różnicę w funkcjonowaniu własnym i funkcjonowaniu dorosłych osób z tak zwaną normą intelektualną. Czy czują się dorośle, a jeśli tak, to dlaczego, co im przeszkadza w byciu dorosłymi i jak można to zmienić.

Jeżeli istnieją różnice jakościowe między dorosłością osób w normie a osób z niepełnosprawnością intelektualną, a dostrzegamy, że

osoby te nie są jednak dziećmi, powinno się podjąć próbę skonstruowania definicji, która w sposób jaśniejszy i bardziej precyzyjny opisywałaby ich dorosłość. Rodzi się więc potrzeba sformułowania bądź znalezienia takich określeń dorosłości, które umożliwiłyby opisanie tej faz życia niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności. Przydatne wydają się trzy podejścia do dorosłości, które proponuje R. Urbański-Korż (1999). Są to podejścia:

- prakseologiczne, którego kryterium jest wiek człowieka, w Polsce po ukończeniu 18 roku życia człowiek staje się dorosłym w sensie prawnym i nabywa prawa i obowiązki przynależne człowiekowi dorosłemu;
- antropologiczne, które wskazuje na to, że człowiek przez cały czas dorasta do własnej wizji dorosłości; tutaj podkreśla się, że dorosłość nie jest systemem zamkniętym, lecz dynamiczną kategorią, zmieniającą się i rozwijającą w biegu życia;
- recentywistyczne (aktualistyczne), które skupia się na stanie obecnym w życiu człowieka dorosłego.

Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną można ująć we wszystkich tych kryteriach. W sensie prakseologicznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną w momencie ukończenia 18 roku życia uzyskują status osoby dorosłej, nabywają pełnię praw obywatelskich i teoretyczną możliwość decydowania o sobie.

Podejście antropologiczne pozwala na traktowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako człowieka realizującego własną wizję dorosłości, przy czym wizja ta zależeć będzie, w dużej mierze od wcześniejszych doświadczeń. Niebagatelną rolę w tworzeniu wizji własnej dorosłości odgrywają środowisko wychowawcze, postawy otoczenia, a co za tym idzie definiowanie dorosłości z uwzględnieniem indywidualnych możliwości i ograniczeń przez rodziców, wychowawców i samą osobę z niepełnosprawnością.

Podejście recentywistyczne (aktualistyczne) określa, czy w danym momencie życia osoba funkcjonuje w dorosłych rolach. Podkreślić należy, że człowiek nie staje się dorosłym z dnia na dzień, a obraz dorosłości nie jest stały. Jest to proces, obraz dorosłości zmienia się

wraz z biegiem lat, nabywaniem kolejnych doświadczeń, przeżyciami jednostki.

Rozpatrując pojęcie dorosłości zgodnie z powyższymi kryteriami, możemy podjąć próbę opisu dorosłości osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Proponuję przyjęcie następującej, roboczej definicji dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. To osoby, które ukończyły 18 rok życia, zakończyły edukację szkolną i próbują funkcjonować w rolach społecznych charakterystycznych dla okresu dorosłości. Powinny one mieć sformułowaną wizję własnej dorosłości z uwzględnieniem wszelkich możliwości i ograniczeń. W formułowaniu tej wizji nie można pominąć roli środowiska, które pomaga lub przeszkadza w jej budowaniu.

„Dorosłym można się stawać tylko pod warunkiem, że przynajmniej najogólniej wiemy, a może częściej czujemy, kim jesteśmy i na czym budujemy własne poczucie tożsamości” (Sęk, Sommerfeld 1990, s. 14). W budowaniu własnej tożsamości przez osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną zwrócić uwagę należy na problematykę stygmatyzacji tej grupy społecznej. Charakterystyczny jest już sam język, którym opisuje się grupę; używanie określeń podkreślających odmiennność, inność, nienormalność powoduje pogłębianie procesu stygmatyzacji. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym wiąże się z postrzeganiem społecznym tej grupy ludzi jako wiecznych dzieci i podkreślania ich odmienności. Nawet specjaliści i także rodzice, opisując podopiecznego, skupiają się często na ograniczeniach wynikających ze specyfiki posiadanej przez niego niepełnosprawności. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest budowanie własnej tożsamości wokół inności. Tożsamość osoby z niepełnosprawnością intelektualną zbudowana zostaje na podstawie cech stereotypowych, przypisywanych przez społeczeństwo tym osobom, jest więc prawdopodobnie inna niż ich rzeczywista tożsamość (Kumanicka-Wiśniewska 2006).

DEFINIOWANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

W literaturze przedmiotu odnaleźć można wiele definicji niepełnosprawności intelektualnej. Zofia Sękowska (1985) zaproponowała następujący podział:

- kliniczno-medyczne; definicje skupiają się przede wszystkim na etiologii i patogenezie zaburzeń;
- praktyczne; które mają charakter administracyjno-prawny;
- psychologiczno-społeczne; zawierające w sobie wiele różnych kryteriów.

Maloney i Ward (za: Kowalik 1989) wyróżniają trzy ujęcia badawcze niepełnosprawności intelektualnej:

- kliniczne; wskazujące na defekt biologiczny – trwałe uszkodzenie układu nerwowego;
- rozwojowe; ujmujące niepełnosprawność jako zaburzenie w procesie rozwoju człowieka, którego traktować należy jako osobę mającą mocne i słabe strony; ponadto należy uwzględnić wpływ środowiska na jego funkcjonowanie;
- społeczne; rozpatrujące niepełnosprawność intelektualną jako fakt społeczno-kulturowy; wskazuje się tu na przyjmowanie roli niepełnosprawnego zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami.

Warto zwrócić uwagę na ostatnie ujęcie, które wyraźnie wskazuje na przyjmowanie roli osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Autorzy zwracają uwagę na szczególne znaczenie etykiety społecznej i związany z nim stereotyp roli człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, poza którą trudno jest wyjść i granie której jest w pewnym sensie oczekiwane przez pozostałych członków społeczeństwa. Jeśli ktoś zostanie „obdarzony” etykietą, to oczekuje się od niego pewnego repertuaru zachowań przypisanego do niej. Wpisuje się zatem osobę w „rolę”, którą ma pełnić w określony sposób czy tego chce, czy nie. Aby zmienić funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną (na przykład umożliwić im pełnienie ról społecznych adekwatnych dla okresu dorosłości), należy zmienić oczekiwania społeczne

wobec tej grupy osób. Wiąże się to z przełamywaniem utartych schematów, stereotypów i uprzedzeń, znoszeniem barier i ukazywaniem rzeczywistych możliwości tej grupy ludzi.

Gustavsson i Zakrzewska-Manterys (1997, s. 25) w ujęciu socjologicznym niepełnosprawności intelektualnej wskazują, że jej obraz „jest z jednej strony tak realny i obiektywny jak sama rzeczywistość, którą odbija, ale z drugiej strony zmienia się i przekształca nie tylko zgodnie z prawami owej rzeczywistości, ale także zależny jest od wiedzy” na temat niepełnosprawności intelektualnej. Podejście to wyraźnie wskazuje na potrzebę edukacji członków społeczeństwa. Edukacja ta powinna dotyczyć z jednej strony specjalistów, opiekunów i rodziców osób z niepełnosprawnością, którzy jak wskazują badania (Tylewska-Nowak 2001) przyzwyczaili się do decydowania o wielu, jeśli nie wszystkich sprawach swoich podopiecznych, co w konsekwencji powoduje traktowanie ich raczej jak dzieci niż osoby dorosłe, z drugiej powinna być skierowana do ogółu społeczeństwa. Bariery społeczne wynikają przede wszystkim z braku wiedzy na temat specyfiki rozwoju, funkcjonowania i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną, przez co społeczeństwo postrzega je przez pryzmat mitów i stereotypów. Niebagatelną rolę w edukacji społecznej mogą odegrać media, szczególnie te ogólnodostępne jak telewizja, radio czy popularne czasopisma. Ciągłe jeszcze brakuje w nich rzetelnych reportaży ukazujących życie, funkcjonowanie społeczne, pracę osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szkoda, że informacje o Domach Opieki Społecznej zwykle są z „afery w tle”, a artykuły dotyczące niepełnosprawnych najczęściej pokazują ich jako niezwykle utalentowanych lub skrajnie nie radzących sobie w życiu.

Zastanawiając się nad wpływem definiowania niepełnosprawności intelektualnej na życie i funkcjonowanie osób nią dotkniętych, nie można pominąć trzech ujęć społeczno-kulturowych M. Södera (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997, s. 11–13). Pierwsze ujęcie w ramach tej koncepcji nazwano podejściem epidemiologicznym, zakłada ono, że niepełnosprawność jest pewną cechą jednostki. Drugie po-

dejście – adaptacyjne – wskazuje na związki człowieka z otoczeniem, w którym pewne cechy stają się wadami ze względu na specyfikę wymagań społecznych. Cechy owe w praktyce uniemożliwiają lub utrudniają adaptację. Ujęcie trzecie nazywa autor podejściem społecznego konstrukcjonalizmu. Niepełnosprawność istnieje „z punktu widzenia obserwatora” (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997, s. 12), definiowana jest przez znaczenie, jakie przypisuje się różnego rodzaju dewiacjom. Z tego podejścia wywodzi się teoria naznaczania, w której wskazuje się, że etykieta choćby najbardziej neutralna, opisowa, zawsze jest czymś więcej. Etykietę wypełniają społeczne znaczenia i uprzedzenia, które powodują, że nie umiemy za nią dostrzec właściwej osoby. Niepełnosprawność intelektualna jest zdaniem M. Södera właśnie taką etykietą.

Dorosłość osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną ma szansę być zauważana, a jej zadania realizowane tylko wtedy, gdy specjaliści, rodzice, społeczeństwo, jak i sami niepełnosprawni dostrzegą nie tylko braki i różnice wynikające z istoty niepełnosprawności intelektualnej, ale i mocne strony i indywidualne możliwości każdego człowieka.

WPLYW ŚRODOWISKA NA FUNKCJONOWANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ (ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE PSYCHOLOGII EKOLOGICZNEJ)

Do rozważania przyczyn postrzegania dorosłości osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną bardzo przydatna wydaje się być psychologia ekologiczna, która zakłada wpływ środowiska życia człowieka na jego funkcjonowanie. Teoria ta wydaje się być szczególnie ważna przy opisywaniu czynników wpływających na funkcjonowanie tej grupy, gdyż w wielu badaniach zauważyć można różnice w funkcjonowaniu osób na przykład zamieszkujących domy pomocy społecznej czy mieszkających z rodziną, uczestniczących w różnych formach aktywności bądź nie. Różnice w ich funkcyjono-

waniu da się w logiczny sposób wytłumaczyć wpływem środowiska na ich życie.

Ten nurt badawczy skierowany jest nie na teorię, lecz na problemy, a więc ma znaczenie praktyczne, stara się wyjaśnić, w jaki sposób dane środowisko o takich lub innych cechach wpływa na funkcjonowanie znajdujących się w jego zasięgu osób (Darley i Gilbert 1985, za: Eliaz 1993). Przy czym brany jest pod uwagę również subiektywny odbiór środowiska przez daną osobę i indywidualna reakcja na nie. Już Kurt Lewin, psycholog postaci, który stworzył w latach trzydziestych XX wieku model osobowości niepełnosprawnych intelektualnie i na tej podstawie opisał ich funkcjonowanie, zwrócił uwagę na wpływ środowiska na funkcjonowanie jednostki. Lewin dokonywał analizy zachowania człowieka w konkretnej sytuacji w jego przestrzeni życiowej, które definiował jako pole sił w sensie subiektywnym. Podkreślał on, że ta sama sytuacja może być różnie traktowana przez różne osoby (za: Eliaz 1993). Psychologowie ekologiczni (m.in. Barker, Wright, Gump, za: Eliaz 1993) uważali, że środowisko fizyczne ma swoje ściśle zdefiniowane przeznaczenie, komu służy, jaką pełni funkcję (Eliaz 1993, s. 34).

Aby rozważać wpływ środowiska na funkcjonowanie osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną w nurcie psychologii ekologicznej konieczne jest wprowadzenie trzech pojęć: ośrodek aktywności, poczucie prywatności, poczucie zatłoczenia.

Ośrodek aktywności – według Barkera (1977, za: Eliaz 1993, s. 16) jest to „integralna część środowiska fizycznego i społecznego wraz z przypisanym do tego środowiska wzorcem zachowań”.

Poczucie prywatności – według Altmanan (1975, za: Eliaz 1993, s. 69), „różnego typu organizowanie przestrzeni jest uwarunkowane dążeniem do zachowania poczucia prywatności”. Zachowania polegające na izolowaniu się, unikaniu innych są przejawem potrzeby prywatności. Człowiek chce mieć kontrolę nad sytuacją społeczną, chce móc chronić własne „ja” przed innymi ludźmi, chce mieć możliwość wyboru. Dążenie do prywatności to stawianie barier, granic. Każdy człowiek ma także pewną przestrzeń osobistą oddzielającą go

od innych osób, do której dostępu nie ma nikt bądź tylko nieliczni. Poczucie prywatności jest także procesem ciągle zmieniającym się, w zależności od potrzeby, sytuacji człowiek dąży do kontaktów interpersonalnych, bądź ich unika. Szkodliwy może być zarówno brak prywatności – zatłoczenie, co może zakłócać rozwój „ja” osobowego, jak i jej nadmiar, prowadzący do izolacji. Prywatność jest pewnym stanem pośrednim między izolacją a zatłoczeniem (Altman za: Elias 1993). Istnieje jednak pewne niebezpieczeństwo, otóż człowiek, broniąc się przed zatłoczeniem, wycofuje się z kontaktów z innymi, przez co zaczyna mu brakować społecznego wsparcia, które jest ważnym czynnikiem łagodzenia konsekwencji stresu i utrzymania dobrostanu fizycznego i psychicznego (Czapiński 1992). Poczucie prywatności wiąże się także ze sposobem porozumiewania się, jak używanie zwrotów, terminów czy wyrażań zrozumiałych tylko dla danej grupy osób, zachowaniami niewerbalnymi służącymi między innymi ochronie przed wścibstwem, oraz organizowaniem przestrzeni fizycznej, sposobu urządzania wnętrza, stosowania drzwi, okien, zasłon itp. Nadmienić należy, że zachowania te w dużej mierze są uwarunkowane kulturowo.

Poczucie zatłoczenia – „subiektywna reakcja na zagęszczenie ludzi (zatłoczenie społeczne) bądź rzeczy (zatłoczenie fizyczne)” (Baum i Paulus 1987, Loo 1972, Rapaport 1975, Stokols 1972, za: Elias 1993, s.73).

Zatłoczenie fizyczne wiąże się ze sposobem zabudowy, zamkniętymi przestrzeniami, zawilumionymi drogami, a także liczbą drzwi i okien, kolorem ścian, wysokością i kształtem pomieszczeń, meblowaniem, oświetleniem, temperaturą, hałasem itp. Wszystko to może przyczyniać się do odczuwania zamknięcia bądź tworzyć wrażenie otwartości przestrzeni. Ludzie lepiej czują się z reguły w tak zwanych otwartych przestrzeniach (Choi, Mirjafari, Weaver 1976, za: Elias 1993).

Zatłoczenie społeczne wiąże się między innymi z zagęszczeniem ludzi, rodzajem aktywności, typem społecznej interakcji, normami społecznymi obowiązującymi w danej sytuacji oraz stanem człowieka. Zmęczenie, zainteresowanie bądź jego brak, impulsywność, lęk,

agresja a także przyzwyczajenie mają wpływ na subiektywne odczucie zatłoczenia społecznego. Nie mniej ważne są przyczyny socjokulturowe to jest heteronomiczność środowiska, liczba społecznych interakcji, brak norm regulujących kontakty czy brak fizycznych barier, a także duże tempo i rytm aktywności ludzi na danym obszarze (Choi, Mirjafari, Weaver 1976, za: Eliaz 1993, s. 76–77).

Wychodząc z powyższych założeń, można dokonać próby analizy różnych środowisk na funkcjonowanie osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Osoby, które zamieszkują domy pomocy społecznej narażone są na niekorzystne warunki instytucji, które wywierają wpływ na ich zachowanie. Co prawda w ostatnim czasie znacznie polepszyły się warunki bytowe, zrezygnowano z dużych wieloosobowych sal na rzecz dwu-, trzyosobowych sypialni, co znacznie zmniejszyło poczucie zatłoczenia i zwiększyło poczucie prywatności mieszkających tam osób. Jednak tego typu instytucje są ciągle w gruncie rzeczy mało sprzyjające funkcjonowaniu osób je zamieszkujących w roli dorosłych. Domy pomocy społecznej, choć w swej nazwie mają wyraz dom, w gruncie rzeczy są bardziej podobne do szpitala czy sanatorium, niż do domu rodzinnego. Wymogi i przepisy prawne czy sanitarno-epidemiologiczne związane z działalnością instytucji nie pozwalają na pełnienie ról społecznych charakterystycznych dla domowników. Są więc to środowiska, które zgodnie z założeniami psychologii ekologicznej nazwalibyśmy ośrodkami aktywności o zbyt dużej liczbie osób w stosunku do działań. Członkowie takich ośrodków (o zbyt dużej liczbie osób w stosunku do działań i pełnionych funkcji) zadania przydzielają na zasadzie kompetencji, a poczucie wartości w dużej mierze zależy od pozycji w grupie. Zgodnie z tą teorią w domach pomocy społecznej zadania i funkcje rozdzielone są przede wszystkim wśród personelu i nielicznej grupy najlepiej funkcjonujących pensjonariuszy. Tylko oni uzyskują więc wysoki status społeczny i tylko oni funkcjonują w dorosłych rolach. Reszta podopiecznych nie pełni właściwie żadnej określonej roli społecznej. Z punktu widzenia formalnego są w zasadzie dorośli, ale jedyna dostępna im rola to rola podopiecznego – mieszkańca

domu pomocy społecznej. Jak już wcześniej wspomniano, obowiązujące przepisy uniemożliwiają instytucji stać się prawdziwym domem. Trudno tu bowiem o wspólnotę, poszerzoną rodzinę. Podopieczni przebywają w tym miejscu z konieczności, rzadko z wyboru, co niewątpliwie wzmagą poczucie zatłoczenia społecznego i brak prywatności. Psychologia ekologiczna zwróciła szczególną uwagę na te problemy wśród pacjentów szpitali i zakładów opieki. Wskazują oni również na problem nadmiernego uzależnienia od personelu. Efekt instytucjonalizacji zwiększa układ samego budynku, często długi korytarz, wzdłuż którego znajduje się szereg sypialni. Dobrze więc, jeśli podopieczni mają dobrze urządzone pokoje dziennego pobytu, w którym powinny znajdować się liczne kąciki z wygodnymi fotelami i kanapami, stoliczki, miejsce, w którym w każdej chwili można zrobić sobie herbatę czy kawę. Już sam układ mebli w pomieszczeniu, zdaniem psychologii ekologicznej, może mieć ogromny wpływ na integrację i lepsze funkcjonowanie mieszkańców. Ważne jest także, aby personel pamiętał o zachęcaniu podopiecznych do udzielania sobie wzajemnej pomocy i powierzania im drobnych zadań (na przykład dbanie o kwiaty) (Eliasz 1993).

W innej, o wiele lepszej sytuacji są mieszkańcy domów grupowych, hostelu czy mieszkań chronionych. Oni ze względu na zamieszkiwanie ośrodków aktywności o zbyt małej liczbie członków w stosunku do zadań i funkcji mogą, a nawet muszą pełnić adekwatne do dorosłości role. W ośrodkach takich nie liczą się kompetencje, ale dobre chęci i motywacja, co rzutuje na rozwój sprawności i rozwój społeczny członków tych środowisk (Eliasz 1993). W tych ośrodkach zarówno kadra, jak i podopieczni pełnią różnorodne funkcje. Podopieczni są partnerami opiekunów, ich zdanie jest brane pod uwagę i wysoko cenione. Mają oni zatem okazję budować poczucie własnej wartości w grupie, otrzymują pomoc i wsparcie od współmieszkańców i kadry. Wszystko to powoduje, że mogą czuć się osobami dorosłymi i być za takie uważane. Oczywiście często oni sami i szersze środowisko dostrzega różnice tej dorosłości, jednak, w odróżnieniu od mieszkańców zinstytucjonalizowanych domów pomocy społecznej ich funkcjo-

nowanie w dorosłych rolach jest zauważalne. Jednak często to bycie dorosłym ogranicza się do placówki (na fakt mechanizmów adaptacji w różnych placówkach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną zwróciły uwagę Lausch-Żuk i Nowak-Lipińska 1999).

Analizując wpływ sytuacji na człowieka, nie można także pominąć zindywidualizowanego odbioru bodźców przez daną jednostkę, co w przypadku osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną wydaje się mieć jeszcze większe znaczenie, z uwagi na zaburzenia poznawcze mające niebagatelny wpływ na odbiór i rozumienie danej sytuacji.

Innym zagadnieniem jest wpływ zamieszkiwania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie na jej funkcjonowanie w roli dorosłego. Problemem podstawowym jest tu samo uznanie przez rodziców dorosłości ich dziecka, zauważenie jej i zaakceptowanie. Rodzice często powodowani troską o bezpieczeństwo i chęcią ochrony przed poniżeniem czy wykorzystaniem przez osoby postronne lub po prostu z przyzwyczajenia, ograniczają samodzielność, autonomię i, co za tym idzie, możliwości funkcjonowania jako osoba dorosła.

WYPEŁNIANIE ZADAŃ ROZWOJOWYCH PRZEZ OSOBY Z UMIARKOWANĄ I ZNACZNĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Dorosłość wiąże się z podejmowaniem nowych zadań i charakterystycznych dla tego etapu życia ról społecznych. Osoba wchodząca w dorosłe życie z reguły ma za sobą etap nauki i rozpoczyna karierę zawodową. Podjęcie roli pracownika jest postrzegane jako wstęp do niezależności ekonomicznej i podjęcie innego rodzaju odpowiedzialności. Bycie pracownikiem wiąże się z przyjęciem na siebie określonych obowiązków, konieczność wywiązywania się z nich i ponoszenia konsekwencji za sukcesy i ewentualne porażki. Od człowieka dorosłego oczekuje się pewnego zakresu samodzielności, samodyscypliny i odpowiedzialnego podejścia do powierzonych mu zadań. Nie ma tu

w istocie większego znaczenia, jaki mamy zawód i jaką pracę podejmujemy, każda stawia pewne wymagania, każda musi być wykonana sumiennie i terminowo. Konsekwencje i te pozytywne, i te negatywne ponosi sam pracownik, człowiek dorosły.

Innym istotnym zadaniem dorosłego jest wybór partnera życiowego, założenie rodziny i spełnienie się w roli rodzicielskiej. To zadania niezwykle trudne i odpowiedzialne. Dorosły przyjmuje odpowiedzialność nie tylko za siebie, ale i za drugiego człowieka (współmałżonka), a z czasem także i dzieci. Odpowiedzialność ta wiąże się z wieloma zadaniami od takich, jak zapewnienie bytu w sensie materialnym (mieszkanie, ubranie, jedzenie itp.) po zadania związane z wychowaniem i wykształceniem młodego człowieka.

Pamiętać także trzeba, że dorośli stojący u progu zawodowej kariery i w tym samym czasie zakładający rodzinę często zmuszeni są rozstrzygać dylematy i dokonywać trudnych wyborów: jak pogodzić karierę zawodową z rolą rodzica, czy wybrać pracę dającą dobry dochód, ale mniej satysfakcjonującą czy pracę mniej płatną, ale dającą satysfakcję. Niekiedy wybory te są tak trudne i skomplikowane, że nie zawsze można wybrać dobrze. Całe dorosłe życie człowieka wiąże się z podejmowaniem decyzji wynikających z życia zawodowego czy rodzinnego. Dorosłość wiąże się z koniecznością i przywilejem dokonywania samodzielnych wyborów. Dorosły człowiek jest w znacznej mierze autonomiczny, posiada wgląd we własne motywy oraz cechuje go odpowiedzialność i szacunek wobec innych ludzi (Chlewiński 1991, za: Gurba 2004).

Zadanie rozwojowe to „problem, wobec którego staje jednostka w danym okresie życia. Rozwiązanie tego problemu prowadzi do zadowolenia i poczucia sukcesu w rozwiązywaniu następnych zadań, podczas gdy niepowodzenie czyni ją nieszczęśliwą, nieaprobowaną przez otoczenie i powoduje trudności w radzeniu sobie z dalszymi zadaniami” (Havighurst 1953, za: Gurba E. 2004, s. 204). Havighurst wprowadzając to pojęcie, odniósł indywidualny rozwój człowieka do oczekiwań i wymagań społecznych. Choć zadania rozwojowe człowieka dorosłego wydają się być niezmiennie, nie da się jednak nie za-

uważyć tendencji do podejmowania ich w coraz późniejszym wieku. Wiek, w którym kobiety rodzą swe pierwsze dziecko znacznie się podwyższył – obecnie wiele kobiet staje się matkami około 40 roku życia. Zmieniło się także kulturowe podejście do małżeństwa, wiele osób żyje w związkach partnerskich. Określenia „stara panna”, „stary kawaler” zostały zastąpione pojęciem „singiel”, które kojarzy się z osobą niezależną, samodzielnią. Zadania rozwojowe przypisał Havighurst kolejnym sześciu etapom rozwojowym, z których trzy pierwsze odnoszą się do dzieciństwa i okresu dorastania, a trzy ostatnie do dorosłości. Przedstawione poniżej zadania rozwojowe przyporządkowane są etapowi wczesnej, średniej i późnej dorosłości.

Wczesna dorosłość:

- wybór małżonka,
- uczenie się współżycia z małżonkiem,
- założenie rodziny,
- wychowanie dzieci,
- prowadzenie domu,
- rozpoczęcie pracy zawodowej,
- przyjmowanie odpowiedzialności obywatelskiej,
- znalezienie pokrewnej grupy społecznej.

Średnia dorosłość:

- wspomaganie dorastających dzieci tak, aby stały się odpowiedzialnymi i szczęśliwymi dorosłymi,
- osiągnięcie dojrzałej odpowiedzialności społecznej i obywatelskiej,
- uzyskanie i utrzymywanie zadowalającej sprawności w pracy zawodowej,
- wypełnianie wolnego czasu zajęciami typowymi dla ludzi dorosłych,
- traktowanie małżonka jako osoby,
- akceptowanie i dostosowanie się do fizjologicznych zmian wieku średniego,
- przystosowanie do starzenia się rodziców.

Późna dorosłość:

- przystosowanie się do spadku sił fizycznych,
- przystosowanie się do emerytury i zmniejszonych dochodów,
- pogodzenie się ze śmiercią współmałżonka,
- utrzymywanie stosunków towarzyskich z osobami w podobnym wieku,
- przyjmowanie i dostosowanie się do zmieniających się ról społecznych,
- urządzenie w sposób dogodny fizycznych warunków życia (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa 2000).

Po dość obszernej teoretycznej analizie czynników wpływających na funkcjonowanie osób dorosłych z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną należałoby zastanowić się, jak wypełniają one zadania rozwojowe. Wiadomym jest, że wypełnienie zadań rozwojowych okresu wcześniejszego jest warunkiem koniecznym dla pojawienia się odpowiednich zadań w okresie późniejszym. Przyjrzyjmy się zatem bliżej zadaniom wczesnej dorosłości. Wydaje się, że większość z nich nie jest realizowana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Co więcej, z definicji zadania rozwojowego wynika, że osoby, które ich nie realizują muszą liczyć się z dezaprobatą społeczną. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną z jednej strony społeczeństwo nie oczekuje od nich realizacji zadań rozwojowych bądź wręcz zabrania im realizacji przynajmniej części z nich. Z drugiej strony spycha na margines życia społecznego, jako tych, którzy nie są zdolni wypełniać zadania charakterystyczne dla okresu dorosłości.

W sytuacji, w której człowiek nie może realizować zadań charakterystycznych dla ogółu, pojawiają się u niego zadania specyficzne, zależne od jego potrzeb, możliwości i indywidualnego rozwoju.

Rodzina i praca to dwa obszary, wokół których koncentruje się życie człowieka dorosłego. Wybór małżonka, uczenie się współżycia z małżonkiem, założenie rodziny, wychowanie dzieci to zadania niezrealizowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Z badań (Tylewska-Nowak 2001) wynika, że opiekunowie, rodzice oraz szersze społeczeństwo nie oczekuje wykonywania tych zadań rozwo-

jowych, a wręcz nie wyobraża sobie, że osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną potrafiłyby sprostać zadaniom związanym z rolą żony, męża, a już na pewno nie rodzica. Pomimo tego, że większość osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną rzeczywiście nie realizuje tych zadań rozwojowych, nie oznacza to, że nie marzą o możliwości życia z partnerem płci przeciwnej. Pytania typu: „Czy ja też będę mieć dziewczynę, chłopaka? Czy się ożenię, wyjdę za mąż?” pojawiają się już we wcześniejszych okresach życia, a młodzi dorośli także je zadają. Jolanta Lausch-Żuk (2003, s. 235) zwraca uwagę na „brak optymalnych propozycji dla życia osób dwóch płci żyjących w związkach nieformalnych. Pomimo gotowych wzorców zachodnich zagadnienie to z wielu względów (wyznaniowych, finansowych, organizacyjnych) nie doczekało się u nas rozwiązań”. Nieliczne są także przypadki zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (z wyłączeniem osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, której opracowanie to nie dotyczy), brak jest jednak modelu wsparcia tak zwanych małżeństw białych i chronionych oraz ich ewentualnego potomstwa (Lausch-Żuk 2003). Zadania rozwojowe dotyczące rodziny przekształcają się w zadanie specyficzne związane z posiadaniem bliskiej osoby płci przeciwnej. Wydawać by się mogło, że jest to zadanie łatwiejsze do realizacji i nie budzi społecznego sprzeciwu. Niestety tak nie jest, często rodzice czy opiekunowie nie pozwalają na bliższe znajomości z osobą płci przeciwnej lub w ogóle ograniczają spotkania w gronie rówieśników tylko do uczestnictwa w sformalizowanych zajęciach. Sami dorośli z niepełnosprawnością intelektualną podkreślają ogromną potrzebę spotykania się z osobą bliską płci przeciwnej, bycia dziewczyną czy chłopakiem, a nawet narzeczoną czy narzeczonym. Jedna z uczestniczek zajęć w Środowiskowym Domu Samopomocy przedstawiła mi z dumą swojego chłopaka (również uczestnika zajęć), pokazała otrzymany od niego pierścionek i poinformowała o spotkaniu. Mężczyzna także z dumą potakiwał głową. Zapytałam niedyskretnie, gdzie się spotkają? Odpowiedzieli, że w kawiarni, gdzie zostaną zaprowadzeni przez mamy, ale będą one siedzieć przy osobnym stole, poinformo-

wała szybko kobieta. Niestety inna pani z żalem stwierdziła, że jej na to nie pozwalają! Sądzić można, że niestety ta druga postawa nie jest rzadka. Spotkania niepełnosprawnych intelektualnie dorosłych z rówieśnikami często ograniczają się do spotkań sformalizowanych podczas zajęć. Jeszcze inna sytuacja jest wśród osób zamieszkujących domy pomocy społecznej (DPS). One z reguły są jedнопłciowe, a kontakty z płcią przeciwną ograniczają się do wspólnych imprez, dyskotek, wycieczek. Odkrycie roli ciała migdałowego w mózgu człowieka spowodowało przełom w traktowaniu możliwości doświadczania uczuć wyższych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wykazano, że część impulsów nerwowych pochodzących z narządów zmysłu wędruje ze wzgórza wprost do ciała migdałowego, tak więc reakcja emocjonalna organizmu następuje wcześniej niż bodźce zostaną zarejestrowane przez korę mózgową. Ciało migdałowe osiąga dojrzałość bardzo szybko (w momencie urodzenia człowieka jest już właściwie dojrzałe). Pełni ono rolę swoistej przechowalni wspomnień i reakcji emocjonalnych, które zostają odtworzone bez pełnej świadomości człowieka (Goleman 1997). Zgodnie z tymi założeniami miłość jest uczuciem dostępnym dla osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną (Lauch-Żuk 1998). Jednak w jedнопłciowym środowisku trudno jest pielęgnować miłość. Trudno mówić o wykształcaniu prawidłowej tożsamości płciowej i prawidłowych relacji z płcią przeciwną. W zamian kształtują zachowania niepożądane, społecznie nieakceptowane oraz cierpienie spowodowane brakiem możliwości realizacji potrzeb emocjonalnych, a w konsekwencji izolacja społeczna czy odrzucenie (Lausch-Żuk 1998). Mieszkańcy domów pomocy społecznej ciągle jeszcze traktowani są jak osoby o zredukowanych potrzebach, dla których sfera uczuć wyższych, a więc także miłość jest niedostępna (Tarkowska 1997).

Nieliczne koedukacyjne domy pomocy społecznej wskazują przede wszystkim na plusy takiego rozwiązania. Większa dbałość mieszkańców o własny wygląd, nawiązujące się w sposób naturalny sympatie, przyjaźnie i miłości, wzajemna pomoc, troska i opieka.

Prowadzenie domu wydaje się choćby częściowo dostępne omawianej grupie osób, niekiedy można by je zmodyfikować na zadanie współdziałania w prowadzeniu domu. Taka sytuacja jest ze wszech miar korzystna. Osoba niepełnosprawna czuje się ważnym, potrzebnym członkiem rodziny, a inni mają możliwość zajęcia się pracą zawodową czy choćby uzyskują więcej czasu dla siebie. Taki stan rzeczy możliwy jest jedynie wtedy, gdy rodzina, jak wskazuje Jolanta Lausch-Żuk (2003, s. 233), w programie rehabilitacyjnym stawia sobie wyraźne cele maksymalnego usamodzielnienia osoby niepełnosprawnej. Niestety, tendencja ostatnich czasów wskazuje na preferowanie technik szkolnych i nieprzydzielanie dzieciom, młodzieży, a także młodym dorosłym obowiązków domowych. „Nie wolno mi tego robić w domu”, „Rodzice boją się, że popsuję”, „Rodzice mi nie pozwalają, bo boją się, że sobie coś zrobię” – to częste słowa uczestników warsztatów terapii zajęciowej (WTZ). Młodzi dorośli podczas zajęć uczą się samodzielności, czynności samoobsługowych, ale także gotowania, pieczenia, prasowania, szycia, obsługi komputerów i innych maszyn. Niestety nierzadko rodzice nie pozwalają wykorzystywać im tych umiejętności w domu w obawie przed zrobieniem sobie krzywdy lub popsuciem czegoś. Te ograniczenia autonomii i dualizm traktowania (inaczej na zajęciach, inaczej w domu) powodują, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, mimo potencjalnych możliwości, nie wypełniają nawet dostępnych im zadań rozwojowych. Natomiast w domach pomocy społecznej przepisy prawne i sanitarno-epidemiologiczne, a co jeszcze ważniejsze instytucjonalny charakter zaspakajania potrzeb determinują pasywny odbiór usług przez mieszkańców. Posiłki są im dostarczane w formie gotowych dań, odzież prana jest w pralni, jest personel sprząający itp. Wyręczanie w czynnościach dnia codziennego prowadzi do apatii, wyuczony bezradności i bierności podopiecznych. Z czasem mieszkańcy przyzwyczajają się do takiego stanu rzeczy, a personelowi wygodniej jest, gdy podopieczny nie podejmuje prób samodzielnego działania, gdyż wymagałoby to nadzoru, pomocy i zabierało więcej czasu. Podopieczni są przyzwyczajeni do obsługi przez personel i nie wyobrażają sobie, że mogłoby być inaczej. Zadanie

rozwojowe dotyczące prowadzenia domu w warunkach zinstytucjonalizowanych jest niemożliwe do wykonania (Tarkowska 1997).

Rozpoczęcie pracy zawodowej – to zadanie dostępne nielicznym osobom z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. Jednak ci, którym to się udało mają ogromne poczucie sprawstwa i zadowolenia. Rozpoczęcie pracy zawodowej wiąże się z koniecznością podpisania umowy, założenia konta bankowego, przejścia odpowiedniego szkolenia itp. Satysfakcja płynąca z pracy wiąże się z przynajmniej częściową niezależnością ekonomiczną, posiadaniem kolegów i koleżanek z pracy, zawodowych spraw, obowiązków tym cenniejszych, że związanych z pełnieniem charakterystycznej dla dorosłego roli społecznej (Pisula 2008). Warto podkreślić, że największą szansę na podjęcie pracy mają osoby mieszkające z rodzinami. Mieszkańcy domów pomocy społecznej, jeśli pracują, to najczęściej w ramach ergoterapii (sprzątanie, ogrodnictwo, robotki ręczne), wykonują drobne prace na rzecz i w obrębie domu. W społeczeństwie panuje ogólne przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą pracować. Ewentualnie pracę ich traktuje się nie jako źródło dochodu, lecz jako rodzaj terapii. Ponadto, mimo rozwijającego się rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością, ciągle jest on zbyt mały, a i nie wszystkie osoby z różnych przyczyn są gotowe podjąć pracę zawodową.

Przyjmowanie odpowiedzialności obywatelskiej – z chwilą ukończenia 18 roku życia każdy człowiek staje się dorosły, może decydować o sobie, ale również uczestniczyć w życiu społecznym (na przykład brać udział w wyborach, należeć do różnych organizacji itp.). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli nie są prawnie ubezwłasnowolnione, mogą na przykład brać udział w wyborach. Czy to robią zależy w dużej mierze od rodziców lub opiekunów – czy są to więc ich decyzje?

Znalezienie pokrewnej grupy społecznej – to zadanie niezwykle ważne i wydawałoby się dostępne osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Niestety i to zadanie nie zawsze jest im dostępne. Zamknięcie w domu lub życie w instytucji, gdzie często z innymi łączy

nas przymus bycia razem, a nie wybór uniemożliwia realizację tego zadania. Zaskakujące jest, jak rzadko osoby z niepełnosprawnością intelektualną prowadzą własne życie towarzyskie (Pisula 2008, Tylewska-Nowak 2001). Osoba niepełnosprawna intelektualnie ma szansę na uzyskanie satysfakcjonującego statusu społecznego tylko w grupie innych niepełnosprawnych, z którymi będą je łączyć więzy przyjaźni i wspólne zainteresowania. Ta grupa odniesienia pozwoli na realizację siebie jako osoby pożądanego społecznie, akceptowanej, wartościowej, atrakcyjnej, ważnej. Grupa rówieśnicza jest ważna dla każdego człowieka, to w niej odnajdujemy swoją tożsamość, ona poza rodziną daje nam wsparcie. Ważnym jest zatem, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną miały taką grupę, z którą mogłyby utrzymywać stałe kontakty, odwiedzać się w domach itp. Także w ramach DPS-ów powinno się umożliwić utworzenie nieformalnych grup, których członków łączyłaby wzajemna sympatia i zainteresowania. Niestety, często instytucjonalne warunki, tworzące środowisko aktywności o zbyt dużej liczbie osób w stosunku do zadań, środowisko niesprzyjające prywatności i dające wręcz poczucie zatłoczenia, powodują izolację osób w nim przebywających. Mieszkańcy domów pomocy społecznej skarżą się na osamotnienie, a jednocześnie izolują się, bo to stanowi jedyny dostępny im sposób obrony własnej prywatności. Środowisko DPS z wielu względów jest jednym z najmniej sprzyjających realizacji zadań rozwojowych.

Omówione powyżej zadania rozwojowe okresu wczesnej dorosłości pozwalają przypuszczać, że osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną mają niewielkie szanse na realizację zadań rozwojowych późniejszego okresu. Z siedmiu zadań przypadających na ten okres możliwe do realizacji są właściwie dwa zadania: wypełnianie czasu wolnego zajęciami typowymi dla ludzi dorosłych i przystosowanie do starzenia się rodziców.

Czas wolny jest częścią dnia niewypełnioną narzuconymi obowiązkami. Często jednak osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną nie umieją wypełnić czasu wolnego w sposób aktywny. Wynika to z braku umiejętności organizacyjnych

i społecznych, a także z powodu braku odpowiednich środków. Wypełniają go schematycznymi, stereotypowymi czynnościami, oglądają telewizję lub wykonują powtarzalne, nudne czynności (na przykład przekładanie przez kilka godzin przedmiotów z jednego pudełka do drugiego). Mieszkańcy domów pomocy społecznej wśród sposobów spędzania wolnego czasu wymieniają także wspólne przebywanie w świetlicy. Uniemożliwia to zdobywanie nowych umiejętności czy doświadczeń, powoduje zubożenie osobowości, a także stereotypie ruchowe, które stanowią formę autostymulacji. Większość dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną nie posiada żadnej pasji czy hobby (Kościelska 2001). Uczestnictwo w zajęciach organizowanych przez warsztaty terapii zajęciowej czy dzienne ośrodki adaptacyjne stwarza możliwość poznania własnych preferencji, a co za tym idzie znalezienia formy aktywności, którą można wykonywać w wolnym czasie. Także podjęcie pracy zawodowej umożliwia efektywniejsze spędzanie czasu wolnego, po pierwsze z uwagi na jasny podział dnia na godziny pracy i czas wolny. Po drugie umiejętności organizacyjne i społeczne nabyte w zakładzie pracy umożliwiają lepszą organizację czasu wolnego.

Przystosowanie do starzenia się rodziców – to kolejne zadanie rozwojowe stojące przed człowiekiem w okresie średniej dorosłości. Z reguły bywa tak, że w tym czasie dzieci przejmują opiekę nad starzejącymi się, potrzebującymi pomocy rodzicami. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest to możliwe, gdyż sami potrzebują pomocy. Wydaje się, że dobrym rozwiązaniem byłaby możliwość wspólnego zamieszkania osoby niepełnosprawnej z rodzicami w placówce opieki (na taką potrzebę wskazywała Jolanta Lausch-Żuk 1998) lub bezpośrednia pomoc skierowana do rodziny. Przydatne byłoby także rozpowszechnienie sieci domów grupowych, hosteli czy mieszkań chronionych, w których mogłyby zamieszkać osoby niepełnosprawne. Te formy wspólnego mieszkania umożliwiłyby swobodny kontakt rodziców i ich dzieci.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które z uwagi na to, że ich rodzice nie są już w stanie sprawować nad nimi opieki, trafiają

do domów opieki społecznej. Rozłąka z bliskimi utrudnia adaptację w nowym środowisku. Sporadyczne wizyty, wynikające z wielu przyczyn (choroba, odległość, brak środków materialnych), pogłębiają uczucie osamotnienia. Niejednokrotnie nie potrafią one zrozumieć zaistniałej sytuacji, przez co czują się porzucone.

Późna dorosłość stawia przed człowiekiem następne zadania rozwojowe. Musi on pogodzić się ze spadkiem sił fizycznych, śmiercią współmałżonka, przystosować się do emerytury, a co za tym idzie zmniejszonych dochodów. Przystosować się do pełnienia innych niż dotychczas ról społecznych i urządzić dogodnie fizyczne warunki życia. Które z tych zadań rozwojowych dostępne są osobom z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną? Z uwagi na to, że z reguły w ciągu całego życia korzystają z niskich rent, nie borykają się z koniecznością przystosowania do niższych dochodów. Nie zmieniają się też przeważnie ich role społeczne (były i są podopiecznymi). Nie wchodząc w związki małżeńskie, nie przeżywają śmierci współmałżonka. Mają z reguły nikły wpływ na warunki, w jakich żyją. Muszą pogodzić się ze spadkiem sił fizycznych, jednak wydaje się to zadaniem stosunkowo łatwym, gdyż przez całe życie funkcjonowały w układach zależności od innych. Przyzwyczyły się do pomocy i opieki, przez co prawdopodobnie łatwiej im ją przyjmować i w tym okresie życia. Być może także w okresie późnej dorosłości są lepiej postrzegane przez społeczeństwo. Naturalne jest wszakże sprawowanie opieki nad dziećmi i osobami w podeszłym wieku. Być może więc w późnej dorosłości ich życie jest bardziej zbliżone do życia innych osób w podeszłym wieku.

Niepełnosprawność intelektualna jest zjawiskiem złożonym, a wynikające z niej ograniczenia mają wpływ na całe życie człowieka. Wypełnianie zadań rozwojowych związanych z wchodzeniem w kolejne okresy życia jest w dużym stopniu zdeterminowane przez ograniczenia wynikające z tego zaburzenia, ale także przez warunki, w jakich żyje człowiek. Dorosłość wiąże się z autonomią i dojrzałością społeczną. Bycie osobą dorosłą z umiarkowaną czy znaczną niepełnosprawnością intelektualną powoduje ograniczenia zarówno w auto-

nomii, jak i osiągnięciu dojrzałości społecznej. Konsekwencją tego jest brak możliwości wypełniania zadań rozwojowych charakterystycznych dla okresu dorosłości.

ZAMIAST ZAKOŃCZENIA

Kilka wypowiedzi osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną:

PRACA, OBOWIĄZKI:

„Jestem dorosła, umiem gotować jajka, kotlety, ziemniaki, sprzątam, cieszę się, że mogę to robić”, „ja to robię zakupy u nas w sklepie, mam kartkę, albo sama pamiętam”, „chodzę do pracy, to znaczy na warsztaty, a tam robię różne rzeczy na komputerze, bardzo to lubię”, „chciałbym chodzić do pracy, ale takiej normalnej”, „ja to chyba nie mogę pracować, mama mówi, że to przez te moje ręce”.

PRZYJACIELE:

„Lubię spotykać się z Kasią, Anią, Piotrkim, chciałabym się z nimi spotkać w domu czy gdzieś tam, ale nie mogę... szkoda”, „dzisiaj spotkam się z moim chłopakiem!”, „lubię Jolę, lubię z nią chodzić, trzymać ją za rękę”, „moim marzeniem jest mieć męża, tylko żeby był dobry, kochał mnie i nie krzyczał”, „jak znajdę pracę, to się ożenię”, „taka jak ja nie może mieć męża”.

MOŻLIWOŚCI DECYDOWANIA O SOBIE:

„W domu to mi nie pozwalają robić tego, co tu na warsztatach”, „chcę, żeby mnie pytali, czy chcę to robić, a nie tak musisz i już”, „mama mi mówi, co wolno robić”, „nie mogę sama robić, co chcę; ja chcę iść spotkać się z koleżanką, a mama mi nie pozwala, boi się, czasem jestem zła na nią”.

BIBLIOGRAFIA

- Birch A., Malim T. *Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęctwa do dorosłości*. PWN, Warszawa 2001.
- Czapiński J. *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*. Wyd. Akademos, Poznań 1992.
- Dykcik W. *Warunki i możliwości kulturowej transmisji postaw i zachowań społecznych wobec autonomii i izonomii osób niepełnosprawnych umysłowo. W: Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Red. W. Dykcik, Eruditus, Poznań 1996.
- Eliasz T. *Psychologia ekologiczna*. Wyd. PAN, Warszawa 1993.
- Gurba E. *Wczesna dorosłość*. W: *Psychologia rozwoju człowieka*. Tom II. Red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, WN PWN, Warszawa 2004.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Wyd. Akademiczkie „Żak”, Warszawa 1997.
- Komaniecka-Wiśniewska A. *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Wyd. Akademickie „Żak”, Warszawa 2006.
- Kościelska M. *O jakości życia w domach pomocy społecznej*. Nowiny Psychologiczne, nr 2, 2001.
- Kowalik S. *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rewalidacji*. PWN, Warszawa 1989.
- Lausch-Żuk J. *Wymiary miłości u młodzieży i dorosłych upośledzonych umysłowo w domach pomocy społecznej*. W: *Rehabilitacja w domach pomocy społecznej*, zeszyt II, Jarogniewie 1998.
- Lausch-Żuk J., Nowak-Lipieńska K. *Monodoksja i heterodoksja a adaptacja niepełnosprawnych intelektualnie w wybranych placówkach*. W: *Utrudnienia adaptacyjne młodego pokolenia*. Red. T. Sołtysiak, M. Kowalczyk-Jamnicka, Wyd. WSP, Bydgoszcz 1999.
- Lausch-Żuk J. *Modele wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Red. K. D. Rzedziecka, A. Kobylińska, Impuls, Kraków 2003.
- Pisula E. *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo, Zarząd Główny, Warszawa 2008.
- Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*. PWN, Warszawa 2000.
- Rzedzicka K. *Społeczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność. czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedzicka, A. Kobylińska, Impuls, Kraków 2003.

- Sęk H., Sommerfeld A. *Być dorosłym?!*. Wyd. CDN, Legnica 1990.
- Sękowska Z. *Pedagogika specjalna*. PWN, Warszawa 1985.
- Tarkowska E. *Ludzie w instytucji totalnej. Przypadek domów pomocy społecznej w Polsce*. W: *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Żak, Warszawa 1997.
- Tylewska-Nowak B. *Autonomia osób niepełnosprawnych w opiniach wybranych grup społecznych*. Wyd. Poznańskie Zakłady Graficzne SA, Poznań 2001.
- Tyszkowa M. *Rozwój człowieka dorosłego w świetle wybranych koncepcji teoretycznych psychologii*. *Oświata Dorosłych*, nr 2, 1987.
- Urbański-Korż R. „*Dorówność*” jako podstawowe pojęcie andragogiki. W: *Oświata dorosłych*. Red. E. Solarczyk-Ambroziak, K. Przyszczypkowski, Edytor, Poznań-Toruń 1999.

Danuta Wolska

KATEDRA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
UNIwersytet PEDAGOGICZNY W KRAKOWIE

WPLYW PRAWIDŁOWEGO PRZYSTOSOWANIA SPOŁECZNEGO NA JAKOŚĆ ŻYCIA OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Już umilkły dyskusje nad tym, czy osoba niepełnosprawna intelektualnie może stać się osobą dorosłą. I chociaż dziś już nikt nie odmawia jej tego prawa, czas „wiecznych dzieci” należy do historii, to wciąż do końca nie wiadomo, jak przygotować ją do wejścia w dorosłe życie i czy wszystkie jego aspekty są jej dostępne. Dorosłość w literaturze przedstawiana jest w kontekście obiektywnym jako faza rozwoju człowieka lub subiektywnym z punktu widzenia indywidualnych i społecznych doświadczeń i odczuć danej osoby.

Na zakres definicji niewątpliwie wpływają kryteria brane pod uwagę podczas wyjaśniania tego terminu. M. Tyszkowa, przyjmując za kryterium uwarunkowania biologiczne, dorosłością nazywa „[...] część cyklu życia jednostki, która następuje po zakończeniu wzrastania i biologicznego dojrzewania organizmu do pełnienia wszystkich istotnych funkcji życiowych. Okres ten obejmuje lata życia od 18–22 do późnej starości włącznie” (Pichalski 2003, s. 80). Dalej autor cytuje Szewczuka, który pojęcie dorosłości wyjaśnia w kontekście subiektywnym, skupiając się na samodzielności jednostki: „człowiek dorosły jest sam odpowiedzialny za siebie, jest sam podmiotem działalności produkcyjnej, sam decyduje o swoim planie życiowym, sam musi się uporać z trudnościami jego realizacji, sam odpowiada wobec społeczeństwa za swoją działalność” (Pichalski 2003, s. 80).

Jeśli w takim kontekście rozpatrywać będziemy dorosłość, to osobie z niepełnosprawnością intelektualną będzie trudno ją osiągnąć samodzielnie, bowiem często potrzebuje ona wsparcia innych osób w wielu życiowych sytuacjach.

Urbański (1986) wyróżnia typy dyspozycji osobowościowych świadczących o dorosłości. Za najbardziej istotne w dorosłym życiu uznaje następujące dyspozycje:

- ciągła ekspansja miłości i ciepła życia;
- niezależność od pełnienia roli społecznej;
- pogoda i spokój wewnętrzny;
- poczucie wewnętrznej siły i możliwości oddziaływania na innych;
- otwartość na doświadczenie życiowe innych i otaczającą rzeczywistość;
- uznanie wzajemnej zależności jako esencji bytu ludzkiego;
- umiejętność cieszenia się cudzą radością;
- umiejętność pełnego przeżywania chwili;
- wiara w siebie i innych;
- działanie w pełni spontaniczne.

Jeśli tak pojmować będziemy dorosłość, to osoba z niepełnosprawnością intelektualną w biegu życia jest w stanie wypracować w sobie powyższe umiejętności, pod warunkiem, że środowisko pozwoli jej na to i podejmie się przygotowania jej do pełnienia ról społecznych w dorosłym życiu. „Dorosłość ludzi upośledzonych umysłowo bywa przez środowisko zniekształcana, lekceważona, ograniczana, tłumiona. Ma to niewątpliwie negatywne konsekwencje dla ich prawidłowego funkcjonowania społecznego, obniża ich potencjał rozwojowy” (Żółkowska 2003, s. 248).

Szacka (2003) podkreśla, że każdy człowiek podczas swojego życia zostaje, na drodze socjalizacji, przygotowany do pełnienia rozmaitych ról społecznych. Pojęcie roli społecznej ściśle wiąże się z pozycją społeczną, która jest sposobem usytuowania człowieka w społeczności. Każdy człowiek zajmuje kolejno bądź jednocześnie wiele pozycji społecznych, w zależności od tego do ilu społeczności należy.

Autorka podaje dwa zasadnicze rodzaje pozycji społecznych:

1. przypisane – na których zajmowanie człowiek nie ma wpływu, wyznaczone wraz z urodzeniem (np. kobieta, mężczyzna);
2. osiągane – które człowiek sam zdobywa lub takie, które mogą być mu narzucone, ale na których zajęcie ma on jakiś wpływ.

Pozycja społeczna jest dynamicznym składnikiem roli, dlatego najczęściej są one ze sobą utożsamiane.

Poszczególne życiowe role różnią się między sobą zakresem marginesu swobody, ponieważ od różnych ról wymagane są różne zachowania. Człowiek uczy się jednocześnie nakazów swojej roli, jak i nakazów ról innych osób z nim związanych. Traktując rolę społeczną jako zbiór oczekiwań stawianych przez społeczeństwo, można stwierdzić, że dana osoba może wzorowo pełnić role społeczne lub mieć trudności z ich podejmowaniem i pełnieniem. Z wyboru lub konieczności może też je całkowicie porzucić. Stać się tak może na przykład w przypadku choroby lub niepełnosprawności.

Badania przebiegu procesu socjalizacji dowodzą, że oddziaływania uspołeczniające skierowane na osoby niepełnosprawne, różnią się znacznie od oddziaływań obejmujących osoby w pełni sprawne. Różnica ta jest zauważalna już w praktykach wychowawczych stosowanych wobec dzieci. Wyniki badań dotyczących funkcjonowania rodzin osób niepełnosprawnych dowodzą, że zjawisko niepełnosprawności dziecka wprowadza wiele zaburzeń w systemie życia rodzinnego. Szczególnie często występują nieprawidłowo ukształtowane postawy rodzicielskie. Objawami są: nadmierny lub niedostateczny dystans opiekunów, tendencje do odtrącania lub nadopiekuńczości oraz ograniczenia aktywności i autonomii (Błęszyńska 2001). Rodzice mają problem z wytworzeniem sobie obrazu ograniczeń i możliwości dziecka, dlatego bardziej je kontrolują, ograniczają i wyręczają. Często zaniedbywane jest też wdrażanie niepełnosprawnych do pełnienia standardowych ról społecznych.

Również szkoła specjalna stwarza specyficzne warunki socjalizacyjne. Szczególną uwagę skupia się tu na usprawnianiu dziecka,

wyrównywaniu i kompensowaniu jego braków. Metody, formy i tempo pracy dostosowuje się do indywidualnych możliwości uczniów, jednak na pierwszy plan wychodzi tu rozwój fizyczny i intelektualny. Krytycy systemu podkreślają jego negatywne skutki dla rozwoju społecznego. Błeszyńska (2001) podkreśla, że za niekorzystne uważa się przejawy nadmiernej opiekuńczości, zaniżenia wymagań, izolowania uczniów od środowiska rówieśniczego, mały nacisk na rozwój samodzielności i podmiotowości, zbyt duża koncentracja na deficytach i zaburzeniach funkcjonowania.

W zależności od typu, rodzaju i stopnia nasilenia niepełnosprawności występują ograniczenia niezależności w wielu dziedzinach życia. Ograniczenia sprawności utrudniają lub uniemożliwiają zaspokajanie wielu potrzeb, jak również mają wpływ na problemy we właściwym kształtowaniu obrazu samego siebie czy stosowania mechanizmów obronnych. Wymienione problemy mają nieoceniony wpływ na procesy przystosowania społecznego.

Przystosowanie społeczne zdeterminowane jest wieloma czynnikami. Mogą to być zarówno czynniki związane z własną osobą (np. samoakceptacja), jak i czynniki społeczne. Niezwykle istotnym, a nawet niezbędnym warunkiem przystosowania społecznego jest pogodzenie się z faktem niepełnosprawności, przystosowanie się do niesionych przez nią ograniczeń. Zasadniczym czynnikiem mającym wpływ na to przystosowanie jest wiek pojawienia się niepełnosprawności oraz jej stopień. Naukowcy badający to zjawisko podają, że dużo trudniejsza, pod względem adaptacyjnym, jest nagła utrata sprawności. Główną przyczyną jest przeżywanie silnego napięcia emocjonalnego, stresu oraz lęku. Mniej gwałtownymi są natomiast niepełnosprawność wrodzona lub nabyta we wczesnym dzieciństwie. Nie wykluczają one jednak sytuacji krytycznych, wywołanych najczęściej negatywnymi postawami społecznymi czy długotrwałą hospitalizacją.

Czy w obliczu takich ograniczeń możliwe jest realizowanie przez osoby niepełnosprawne intelektualnie takich ról społecznych jak rola pracownika, współmałżonka czy rodzica? Nie ułatwia tego na pewno

percepcja społeczeństwa oraz liczne stereotypy. Często to najbliżsi osób niepełnosprawnych utrudniają im wejście w dorosłe życie. Zapominają oni o metrykalnym wieku czy życiowych doświadczeniach tych osób, traktując je, ze względu na ich ograniczenia intelektualne, jak „wieczne dzieci”. Przez lata w świadomości wszystkich ludzi utarło się twierdzenie, że osoby niepełnosprawne intelektualnie wymagają opieki, ponieważ nie są w stanie samodzielnie funkcjonować. Prowadzi to do ich uprzedmiotowienia, co wiąże się z brakiem oczekiwania od nich samodzielności czy traktowania ich na zasadach partnerstwa. Łatwiej jest decydować za nich niż brać pod uwagę ich własne zdanie. Ograniczenia autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną wynikają zarówno z troski o bezpieczeństwo i chęci ochrony, jak i z przyzwyczajenia i braku refleksji.

Dąbrowska (2003) porusza trzy ważne rodzaje zewnętrznych ograniczeń, które stają osobom niepełnosprawnym na drodze do dorosłości: ograniczenia w sferze życia intymnego, dostępności pracy i godziwych form mieszkalnictwa. Wpływają one bezpośrednio na jakość życia danej osoby niepełnosprawnej.

R. Schalock (1994) przedstawił jakość życia jako koncepcję odzwierciedlającą pragnienia osoby odnośnie warunków życia w domu lub w instytucji, zatrudnienia i zdrowia.

W literaturze (Schalock 1994, Maisto, Hughes 1995) najczęściej podaje się czynniki związane z jednostką i środowiskiem jako wyznaczające jej jakość życia.

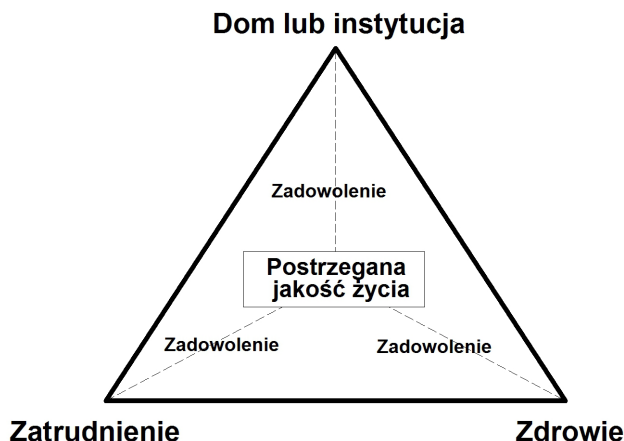
Czynniki dotyczące zachowań jednostki:

- poziom umiejętności i zdolności;
- poziom przystosowania społecznego;
- poziom negatywnych zachowań.

Czynniki środowiskowe:

- warunki środowiska dotyczące możliwości zaspokojenia potrzeb i opieki zdrowotnej;
- zakres, w jakim jednostka ma możliwość integrowania się ze społecznością lokalną;
- zmienność i ilość dostępnych aktywności;

WYKRES 1. MODEL JAKOŚCI ŻYCIA



- możliwość dokonywania wyborów – stopień, w jakim osoba jest traktowana jako wartościowy członek społeczeństwa.

Jakość życia według autora jest subiektywnym zjawiskiem, opartym na postrzeganiu przez osobę różnych aspektów doświadczeń dotyczących warunków życiowych i postrzeganiu znaczących osób.

Odniosę się do wyżej prezentowanych czynników indywidualnych i środowiskowych wpływających na przystosowanie społeczne osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Myślę, że jednym z najbardziej istotnych jest poziom przystosowania społecznej danej osoby. Już definicja niepełnosprawności intelektualnej mocno podkreśla ten aspekt.

Definicja upośledzenia umysłowego wprowadzona w 2002 r. umieściła w jednym rzędzie **ograniczenia w zakresie funkcjonowania intelektualnego z ograniczeniami w zakresie funkcjonowania społecznego**. Zachowania przystosowawcze zdefiniowano jako zbiór umiejętności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych, których ludzie się wyuczili, aby móc funkcjonować w codziennym życiu.

D. Smith (2008, s. 228) proponuje następujący podział zachowań przystosowawczych:

Zachowania koncepcyjne:

- pojęcie pieniądza;
- samokontrola;
- czytanie i pisanie;
- język.

Zachowania społeczne:

- interpersonalne;
- ławowierność;
- naiwność;
- unikanie prześladowania;
- przestrzeganie prawa;
- samoocena;
- przestrzeganie zasad;
- odpowiedzialność.

Zachowania praktyczne:

- umiejętności życiowe;
- umiejętności zawodowe;
- bezpieczeństwo;
- samoobsługa.

Wysocka (2006) podaje, iż z perspektywy funkcjonowania społecznego danej osoby przystosowanie to:

- bezkonfliktowe funkcjonowanie osoby w otoczeniu społecznym;
- jej bezkonfliktowe uczestnictwo w grupach społecznych;
- równowaga między wymogami środowiska społecznego czy codziennego życia a sposobem reagowania czy postępowania danej osoby;
- funkcjonowanie osoby w grupie, prowadzące do zaspokojenia jej psychospołecznych potrzeb przez członków grupy oraz zaspokojenia potrzeb psychospołecznych członków grupy przez podejmowane przez nią działania;
- wyrobienie określonej postawy oraz rozumienie sytuacji, proces zdobywania perspektywy w patrzeniu na świat zewnętrzny w celu zarówno dostosowania się do niego w spo-

sób bierny, jak i w celu aktywnego przekształcania otoczenia zewnętrznego.

Witkowski (1997) przypominał, że kształtując prawidłowe przystosowanie społeczne u osoby z upośledzeniem umysłowym trzeba brać pod uwagę to, na ile dana osoba potrafi i chce dostosować się do zwyczajów, nawyków, standardów zachowania przyjmowanych przez społeczeństwo, w którym żyje. Ujawnia się w stopniu, w którym jest zdolna czynić to niezależnie, tzn. bez kierowania i nadzoru. Ujawnia się w stopniu konstruktywnego partycypowania w zdarzeniach i przedsięwzięciach swojej społeczności.

Człowiek jako istota społeczna żyje, uczestniczy w różnych strukturach społecznych mających swoją specyfikę: w rodzinie, w grupie wyznaniowej, w zespole pracowniczym itp. W zależności, jaką pozycję społeczną zajmuje – ojca, męża, kapłana czy szefa, tak też jest postrzegany. Oczekujemy od niego zachowań zgodnych z ustalonymi wzorami społecznymi, obowiązującymi osoby zajmujące określoną pozycję społeczną. Mówimy, że ktoś nie spełnia tych oczekiwań, narażając się wówczas na społeczną dezaprobatę (Pilch 2006, s. 424).

Jeśli działania terapeutyczne podejmowane w biegu życia w pracy z osobą upośledzoną umysłowo obejmować będą wyżej przedstawione elementy przystosowania społecznego, to wpływać to będzie w dorosłym życiu na jego jakość oraz prawidłową samoocenę. To codzienne funkcjonowanie osoby upośledzonej umysłowo wyznacza poziom jej umiejętności społecznych. Wpływa on na jakość jej życia w rodzinie, w miejscu pracy w najbliższym środowisku. Często determinuje także jej społeczną akceptację. Pozwala szacunkowo określić poziom jej możliwości. Pomocna w ocenie możliwości przystosowawczych może być Skala Przystosowania Społecznego Conkeya, Walsha w tłumaczeniu i adaptacji W. Pileckiej i D. Wolskiej (załącznik).

Prawidłowe przystosowanie społeczne człowieka dorosłego jest wypadkową jego relacji ze światem, realizacji ról życiowych i podejmowania aktywności właściwych dla fazy życia, w której obecnie przyszło mu żyć. Przeprowadzone w latach 1998–2010 badania własne z wykorzystaniem wyżej wymienionej Skali wskazują na ogromne

znaczenie rozwoju zaradności osobistej, samodzielności poznawczej, znajomości oraz umiejętności uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej. Dlatego przygotowując do dorosłości osobę niepełnosprawną intelektualnie, należy zwrócić szczególną uwagę na kształtowanie samoobsługi (przygotowanie posiłków, zaspokajanie potrzeb osobistych, wykonywanie prostych prac domowych oraz rozwijanie zdolności społecznych takich jak: czytanie, pisanie, orientacja w czasie oraz umiejętność gospodarowania pieniędzmi). Nie bez znaczenia jest też umiejętność poruszania się po okolicy i korzystania ze środków komunikacji publicznej. Konieczne jest też kształtowanie u osób z niepełnosprawnością umiejętności niesienia pomocy innym. Według A. Ostrowskiej (2003) jest to szczególnie ważne, gdyż często u osób tych rozwija się postawa roszczeniowa przejawiająca się w stwierdzeniach „to ja wymagam pomocy”. Stąd trzeba pracować nad postawą „ja też umiem opiekować się innymi”. Ponieważ możliwości autonomicznego funkcjonowania są w dużym stopniu uzależnione od umiejętności komunikacyjnych, ważne jest nauczenie osób niepełnosprawnych intelektualnie komunikowania swoich stanów, potrzeb oraz odbierania podobnych sygnałów pochodzących od innych ludzi (por. E. Batko 2002).

Do prawidłowego funkcjonowania społecznego w dorosłym życiu potrzebna jest też umiejętność podejmowania decyzji i dokonywania wyborów. Wiąże się to z przyjmowaniem ich konsekwencji, dlatego tak istotna jest duża ilość doświadczeń w tym zakresie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają pewne ograniczenia i wynikające z nich trudności w rozwoju – są w sposób naturalny bardziej zależne od otoczenia. Stąd nie można ich wyręczać w podejmowaniu osobistych decyzji (M. Czerpaniak-Walczak 1996). Nie bez znaczenia jest też umiejętność wyrażania swojego zdania, dostrzeganie własnych możliwości, osiągnięć, posiadanie poczucia bezpieczeństwa w kontakcie z innymi. Jeśli uda się osobie niepełnosprawnej intelektualnie osiąść wyżej wymienione umiejętności, wpłynie to bezpośrednio na jakość jej życia.

Przeprowadzone badania jednoznacznie wskazują, że wysoki poziom umiejętności przystosowawczych cechuje osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną, które podejmują aktywność zawodową. Nie odnotowano statystycznie istotnych różnic dotyczących rodzaju podejmowanej aktywności (badaniami objęci byli uczestnicy terapii w środowiskowych domach samopomocy i warsztatach terapii zajęciowej).

J. Bąbka (2004, s. 14) wskazuje, że niepełnosprawni narażeni są na różnego rodzaju trudności w funkcjonowaniu w roli dorosłego człowieka w związku ze słabym wykształceniem, nie odnajdowaniem się na rynku pracy w czasach intensywnych przemian społecznych i gospodarczych. Brak możliwości pracy, która daje poczucie bezpieczeństwa egzystencjalnego, samorealizacji stanowi jedno z zagrożeń dla rozwiązania kryzysu intymność–izolacja, generatywność–stagnacja.

H. Ochonczenko (2004, s. 227) podkreśla, że istotnym problemem życiowym dla każdego człowieka jest zawsze praca i zawód. Praca, dlatego że jest źródłem dochodów, organizacji czasu, płaszczyzną kontaktów społecznych, zadowolenia, samorealizacji, a zawód – ponieważ jest źródłem poczucia tożsamości, poczucia jakości życia, identyfikacji z rolą społeczną. Praca jest więc istotnym elementem życia każdego człowieka, także z niepełnosprawnością. Z tym że w przypadku osób z niepełnosprawnością nabiera szczególnego znaczenia. Zapewnia im niezależność osobistą i materialną oraz kompensuje ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Zatrudnienie i praca w życiu osób niepełnosprawnych poza wartościami wymienionymi wyżej jest czynnikiem przyspieszającym powrót niepełnosprawnego do częściowej lub pełnej sprawności, kompensuje ograniczenia wynikające z niepełnosprawności, często jest jedynym sensem i treścią życia.

Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce jest jednym z niższych w Europie i wynosi około 17%, osobom niepełnosprawnym trudno jest znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Praca ogólnie pojęta może być wykonywana przez każdego czło-

wieka, lecz nie każdą pracę może wykonywać każdy człowiek (Bielak 2008). Zadaniem nowoczesnych systemów opieki i wspierania społecznego osób z ograniczoną sprawnością jest tworzenie warunków do efektywnej edukacji, rehabilitacji zawodowej i zatrudnienie na otwartym rynku pracy zapewniających wynagrodzenie, a nie tylko świadczenia społeczne, ulgi i przywileje (Dykcik 2010). Praca jest jednym z czynników wpływających na wyższą jakość życia także osób niepełnosprawnych intelektualnie. Z powodu ograniczeń wynikających z niepełnosprawności przygotowanie ich do podjęcia aktywności zawodowej wymaga wiele wysiłku ze strony terapeutów, rodzin i organizacji pozarządowych.

Najwięcej osób z głębszą niepełnosprawnością podejmuje aktywność zawodową w warsztatach terapii zajęciowej. Działają one na podstawie Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 września 2002 r. w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. Nr 167, poz. 1376).

K. Sadowska (2003) podkreśliła wagę indywidualnego programu dla każdego uczestnika. Ten indywidualny program powinien obejmować następujące punkty:

- zaradność osobista;
- samodzielność społeczna, wypełnianie różnych ról społecznych;
- formy komunikowania się, mowa bierna i czynna oraz umiejętności nawiązywania i podtrzymywania kontaktów;
- umiejętność uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej;
- kondycja psychiczna oraz fizyczna sprzyjająca niezależności, samodzielności i aktywności oraz radzeniu sobie w trudnych sytuacjach;
- umiejętności niezbędne we współżyciu i współpracy;
- umiejętności wykonywania czynności wynikających z form terapii zajęciowej;
- psychofizyczne sprawności niezbędne w pracy;
- sprawność ruchowa.

Inną propozycją zatrudnienia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną są zakłady aktywności zawodowej działające na mocy rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 stycznia 2000 „zakład aktywności zawodowej, zwany dalej *zakładem*, tworzy się celem zatrudnienia osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności, a także poprzez rehabilitację zawodową i społeczną, przygotowania ich do życia w otwartym środowisku oraz pomocy w realizacji pełnego, niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia na miarę ich indywidualnych możliwości” (Rozporz. MPiPS 2000, § 2.1).

Zakłady muszą spełniać warunki dotyczące opieki medycznej, poradnictwa i usług rehabilitacyjnych. Ich celem podstawowym jest zatrudnianie osób niepełnosprawnych zaliczanych do znacznego stopnia niepełnosprawności, a poprzez rehabilitację zawodową i społeczną przygotowanie ich, w miarę indywidualnych możliwości, do aktywnego życia zawodowego. Zakłady muszą spełniać szereg kryteriów niewątpliwie ułatwiających osobom niepełnosprawnym dalszą aktywizację zawodową.

Mają obowiązek:

- posiadać określony wskaźnik zatrudnienia osób zaliczanych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
- spełniać wymogi dotyczące pomieszczeń, opieki medycznej i usług rehabilitacyjnych;
- przeznaczać dochody na cele związane z aktywnością zawodową osób niepełnosprawnych.

Jednym z proponowanych w ostatnich latach rozwiązań jest idea wspierania zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy, przy udziale wykwalifikowanych instruktorów. Model wsparcia „job coaching” narodził się w latach 80. w USA. Opiera się on na zmianie podejścia do aktywizacji zawodowej osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie z tradycyjnego „przeszkolić – zatrudnić”, na „zatrudnić – przeszkolić – utrzymać”. W procesie zatrudnienia obowiązuje zasada: „wsparcia tylko tyle, ile

jest niezbędne, samodzielności i autonomii tyle, ile jest możliwe” (Cytowska 2008).

W Polsce zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych zapoczątkował w 2001 r. Wojewódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych we Wrocławiu. W ramach jego współpracy z amerykańską Agencją Zatrudnienia Wspomagane, amerykańscy specjaliści przeszkolili w naszym kraju grupę trenerów pracy. Zatrudnianiem wspomaganym zajmuje się również Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Stowarzyszenie to zorganizowało dziesięć Centrów Doradztwa Zawodowego i Wspierania Zatrudnienia Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (tak zwane Centra DZWONI) w Warszawie, Bytomiu, Zgierzu, Giżycku, Głogowie, Jarosławiu, Kołobrzegu, Nidzicy, Poznaniu i Kamieniu Pomorskim. W ramach tej działalności wsparcie i pomoc uzyskało kilkaset osób, głównie w wieku od 18 do 40 lat (Majewski 2009).

Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko” w Krakowie jest organizacją pozarządową, która od sierpnia 2006 r. posiada system zarządzania jakością zgodny z normami ISO-9001-2000 w obszarze „Wspieranie osób niepełnosprawnych i ich rodzin w obszarze terapii, rehabilitacji i aktywizacji społecznej i zawodowej”. W latach 2007–2010 w ramach projektu Centrum Zatrudnienia Wspieranego przygotowano do podjęcia pracy zawodowej na otwartym rynku pracy 200 osób niepełnosprawnych intelektualnie. Osiągnięto to poprzez wspieranie ich w procesie poszukiwania, zdobywania i utrzymywania pracy. Projekt ten poprzedziło świadczenie usługi „Aktywizacja zawodowa na otwartym rynku pracy”. Pracownicy zaangażowani w realizację projektu dotarli do osób, które pozostawały w tak dużym wykluczeniu społecznym, że nie uczestniczyli nawet w zajęciach proponowanych przez ośrodki dziennego wsparcia na terenie Krakowa. Poza najbliższą rodziną kontaktowali się jedynie z pracownikami pomocy społecznej. Udział w projekcie był dla nich jedyną szansą wyjścia z domu i nawiązania relacji z innymi ludźmi.

W drugim roku działalności do Centrum zgłosiło się 100 osób spełniających wstępne kryteria zatrudnienia. Beneficjentami projektu są osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby z orzeczonym znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, zamieszkujące na terenie Małopolski, które nie pracowały, deklarowały chęć podjęcia zatrudnienia, były uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej bądź zamierzali zarejestrować się w Urzędzie Pracy. Jeśli kandydat po spotkaniu kwalifikacyjnym z kierownikiem Centrum i psychologiem był nadal zainteresowany uczestnictwem i spełniał wymagane kryteria, to zostawiał w Centrum podanie o przyjęcie do programu i komplet wymaganych dokumentów. Komisja kwalifikacyjna w składzie: trener pracy, psycholog i kierownik Centrum podejmowała decyzję o przyjęciu.

W 2009 r. przystąpiło do Centrum 50 nowych beneficjentów, którym zaproponowano świadczenie usługi aktywizacji zawodowej. W tymże roku 95% osób objętych projektem zakończyło etap teoretyczny przygotowania do pracy, 50% przeszło praktyki zawodowe, natomiast 11 osób podjęło zatrudnienie. W 2010 r. zatrudniono 30 osób, a 100 osób odbyło praktyki zawodowe.

Najbardziej angażującym wszystkich pracowników zadaniem było szukanie pracodawców z lokalnego rynku pracy. Po nawiązaniu współpracy kierownik Centrum podpisywał porozumienie o realizacji programu zatrudnienia wspieranego, w załączniku którego były określone zadania trenera pracy wspomaganego realizowane w czasie zatrudnienia osoby niepełnosprawnej. Zadaniem trenera było zdiagnozowanie predyspozycji zawodowych osoby niepełnosprawnej potrzebnych do trafnej oceny jej możliwości, umiejętności i zainteresowań. Trener pracy powinien także wykazać się znajomością prawa pracy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych – ulgi dla pracodawców, renty, zasiłki, poznać specyfikę pracy u pracodawcy i przygotować program szkolenia dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie, tak, aby mogła podjąć pracę. Utrzymywał on też stały kontakt z rodziną i lekarzem prowadzącym osobę niepełnosprawną intelektualnie, a jeśli było to konieczne – pomagał w dojazdach do

pracy i do domu oraz w załatwianiu formalności związanych z pracą. Jego najważniejszym zadaniem było opracowanie indywidualnych programów wsparcia i programów zajęć grupowych oraz prowadzenie indywidualnego i grupowego poradnictwa zawodowego.

Trener pracy początkowo towarzyszył osobie niepełnosprawnej podczas realizacji praktyk. Po zapoznaniu się ze specyfiką pracy u pracodawcy przyuczał osoby niepełnosprawne do pracy na określonych stanowiskach i udzielał bezpośredniej pomocy w wykonywaniu powierzonych im obowiązków. Ustalał w porozumieniu z pracodawcą odpowiednie do realizacji praktyk stanowiska pracy, zakres obowiązków oraz godziny, w których odbywały się praktyki. Podczas ich trwania trener przekazywał pracodawcy dane osobowe dotyczące osób uczestniczących w praktykach oraz szkolił załogę w zakresie współpracy z osobami niepełnosprawnymi.

W miejscu pracy zadania trenera dotyczyły przyuczenia osoby niepełnosprawnej do wykonywania zadań na stanowisku pracy oraz nadzoru i bezpośredniej pomocy podczas wykonywania przez nią obowiązków zawodowych. Miał też przygotować załogę przedsiębiorstwa do współpracy z osobami niepełnosprawnymi. Badania B. Cytowskiej (2008) wskazują, że jest to konieczne, bo 50% współpracowników osób niepełnosprawnych nie miało z nimi wcześniej kontaktu, więc najczęściej reagują ciekawością, uważają to za wyzwanie lub jest im obojętne, z kim pracują. Jedynie 4,5 % współpracowników wchodzi w bliższe relacje z nimi, a 1,5% przyznaje się, że unika kontaktu z tymi osobami.

T. Ogonowski (2008) podkreśla, iż interakcje w zakładzie pracy pomiędzy pełno- i niepełnosprawnymi pracownikami dają osobom zdrowym sposobność do ukształtowania się w nich takich cech jak: troskliwość, opiekuńczość, wyrozumiałość, odpowiedzialność za drugiego człowieka. Wzbogaca się w nich wiedza na temat niepełnosprawności, jej przyczyn oraz przejawów i wzorców zachowań wobec niepełnosprawnych. Następuje przełamanie strachu, litości i naturalne uczenie się właściwego stosunku do osób niepełnosprawnych, komunikowania się z nimi, wrażliwości na ich los, pomocy.

Zadaniem trenera pracy jest też gromadzenie informacji i obserwacji dotyczących pracownika i środowiska pracy, potrzebnych do trafnej oceny możliwości, umiejętności, zainteresowań i kompetencji pracowniczych, też podejmowanie działań interwencyjnych w razie zmiany warunków pracy lub innych okoliczności związanych z pracą. Kiedy mija wstępny okres adaptacji osoby niepełnosprawnej w miejscu pracy, trener nadal utrzymuje stały kontakt z nią i pracodawcą minimum raz w miesiącu. Zbiera dane o przebiegu pracy, reakcjach pracowników, wywiązywaniu się z obowiązków jako pracownika.

Do tej pory udało się nawiązać współpracę z 18 firmami, w których zatrudnionych jest 39 osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej zatrudnieni są pracownikami porządkowymi (23 osoby), odpowiedzialnymi za sprzątanie sal, toalet, korytarzy. Siedem osób jest zatrudnionych jako pomocnicy w sklepie – wykładają towar na półki. Sześć osób to pracownicy biurowi, odpowiedzialni za kserowanie, układanie i sortowanie dokumentów, pieczętowanie.

Cytowska (2008) prowadziła badania, które wskazują, iż zdaniem trenerów osoby niepełnosprawne, podejmujące pracę w ramach projektu zatrudnienie wspomagane potrafią lepiej planować czynności i lepiej radzą sobie, gdy jedne nakładają się na drugie (to stanowi dla nich dużą trudność). Nie zawsze radzą sobie w sytuacjach wzmożonego ruchu klientów oraz wtedy, gdy wymagania są sprzeczne z określonymi i wyuczonymi podczas szkolenia standardami. Osoby niepełnosprawne intelektualnie nie wartościują czynności, które wykonują – nie określają tego, co lubią, a czego nie lubią, wykonując zadania – „to praca i trzeba ją wykonać”.

Trenerzy uczestniczący w krakowskim projekcie jako najbardziej znaczącą cechę pracownika niepełnosprawnego wymieniali dużą motywację do podjęcia aktywności zawodowej. Podkreślali również, że osoby, które zostały zatrudnione na dłuższej cechuje wysoki poziom przystosowania społecznego.

Po trzech latach trwania projektu można stwierdzić, że jest on jedną z najbardziej sprawdzających się opcji zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy.

Ossowski podkreśla (1999, s. 231), że jeśli dorośli niepełnosprawni intelektualnie poddawani są specyficznym oddziaływaniom: pracy w formie terapii, monotonnej, mało twórczej, a przede wszystkim nie wynagradzanej, mieszkają w domach z rodzicami, którzy postrzegają ich jako osoby potrzebujące stałej opieki i ochrony, bądź zamieszkują w instytucjach, w których tracą swoją podmiotowość, są bierni, ponieważ bierności ich nauczono.

Osoby dorosłe niepełnosprawne intelektualnie ani też ich opiekunowie często nie mają pomysłu na to, jak ma wyglądać ich dorosłość. Uważają za oczywiste, że to najbliższa rodzina ma być dla nich wsparciem do końca ich życia. Jeśli nie mają bliskich, to pytanie: „Kto udzieli im wsparcia po odejściu najbliższych?” staje się źródłem cierpienia dla osoby niepełnosprawnej i jej opiekunów oraz wpływa znacznie na obniżenie jakości ich życia.

Rodzice rzadko mają możliwość poznać losy osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, historię doświadczeń ich rodziców i rodzin, które kiedyś znajdowały się w podobnej sytuacji i przeszli już drogę, którą teraz oni podążają. Prześladuje ich widmo domu pomocy społecznej, tym straszniejsze, że często nie mieli możliwości zobaczenia tego typu placówki. Lęk przed tym, co nieznanne jest w każdym z nas zawsze bardzo silny, ale staje się nie do zniesienia, kiedy dotyczy kogoś nam bliskiego. Potęguje go fakt, że rodzice wiedzą, iż dziecko nie potrafi upomnieć się o potrzebne mu rzeczy, że kiedy ich zabraknie zdane będzie na innych. Rodzice często nie zdają sobie sprawy z faktu, że powinni pomóc dziecku stawać się dorosłym, dając mu prawo decydowania o sposobie spędzania wolnego czasu, rozwijania zainteresowań, podtrzymywania kontaktów towarzyskich, bycia aktywnym. Bowiem stopień usamodzielnienia decyduje o przyszłej sytuacji życiowej dorosłej osoby niepełnosprawnej intelektualnie, o warunkach, w jakich przyjdzie jej żyć i mieszkać. Jakie są na dzisiaj propozycje rozwiązań w Polsce?

- Osoba upośledzona umysłowo wraz z rodzicem mieszka w domu pomocy społecznej. Ma tam znajomych, podejmuje aktywność zawodową, a równocześnie mieszka z najbliższą

jej osobą. Kiedy rodzic odchodzi, nie zostaje zachwiane jej poczucie bezpieczeństwa i łatwiej jest jej wypełnić pustkę po stracie ukochanej osoby.

- Domy pomocy społecznej. To prawda, że zaspokajając najbardziej podstawowe potrzeby człowieka, zapewniając mu miejsce do spania, pożywienia, odzież, pomoc medyczną, poczucie elementarnego bezpieczeństwa socjalnego instytucja pomocy społecznej zaspokaja te potrzeby w sposób odbiegający od sposobu ich realizacji w warunkach samodzielnego życia w gospodarstwach domowych. W ostatnich latach dzięki zwiększonym nakładom finansowym znacznej poprawie uległy warunki bytowe ich mieszkańców. Coraz częściej dom pomocy społecznej przypomina ze względu na wyposażenie dom rodzinny. Podkreśla się coraz częściej znaczenie autonomii psychicznej osób dorosłych upośledzonych umysłowo – ma ona prawo do posiadania własnych rzeczy, odzieży, alternatywnych wyborów dotyczących samoobsługi, sposobu wykorzystania wolnego czasu, może podejmować aktywność zawodową. To pozwala jej zachować swoją indywidualność, tożsamość i choćby częściową niezależność w sferach uznanych powszechnie jako intymne, prywatne, osobiste. Warto wcześniej podjąć starania znalezienia takiego domu pomocy społecznej, w którym wyżej wymienione potrzeby są respektowane. Trzeba mieć też świadomość, że jeśli dziecko z różnych powodów mieszka w domu pomocy społecznej, to nie powinno to dla rodziny oznaczać konieczności zerwania więzi. Wręcz przeciwnie, rodzina może bardzo pomóc w okresie adaptacji do nowych warunków życia, dalej stwarzać możliwości udziału w życiu rodzinnym.
- Hostele – rodzinne domy – funkcjonują na zasadzie rodziny zastępczej, jego mieszkańcy są włączani w całokształt życia rodzinnego: wspólnie wykonują prace porządkowe, robią zakupy, przygotowują posiłki, dbają o wystrój domu. Mają oni prawo wyboru spędzania wolnego czasu, mogą uczestniczyć

w organizowanych zajęciach. Nad całością funkcjonowania domu czuwa kierownik pełniący rolę „ojca rodziny” wraz z niewielkim personelem. Warunkiem przyjęcia do grona mieszkańców jest posiadanie podstawowych umiejętności w zakresie samoobsługi i współżycia w grupie.

- Osoba dorosła upośledzona umysłowo mieszka w domu wspólnot „Arki”. Niewielkie wspólnoty o bardzo bogatej duchowości, w których osoby upośledzone wraz z asystentami dzielą trudy i radości dnia codziennego. Jest to wspaniałe miejsce dla osób o głębokim życiu religijnym.
- Osoba dorosła upośledzona umysłowo znajduje swoje miejsce w schronisku dla osób niepełnosprawnych. Są one organizowane przez fundacje, stowarzyszenia działające na rzecz osób z upośledzeniem umysłowym. Organizujące je osoby, silnie zaangażowane w działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, przywiązują dużą wagę do jakości życia ich mieszkańców.
- Osoba dorosła upośledzona umysłowo mieszka w swoim mieszkaniu wraz z osobą towarzyszącą. Jej rolę pełnić może ktoś z rodzeństwa, członek dalszej rodziny, przyjaciel rodziny, zaprzyjaźniony student. Konieczne jest podjęcie wcześniej prawnych uregulowań dotyczących praw i obowiązków osoby towarzyszącej, tak, by była możliwość jej zmiany, jeśli nie spełni ona oczekiwań osoby upośledzonej umysłowo.
- Osoba dorosła upośledzona umysłowo przeprowadza się do domu jednego z rodzeństwa.
- Osoba dorosła upośledzona umysłowo mieszka samodzielnie, korzysta jedynie ze wsparcia asystenta.

Towarzysząc osobom niepełnosprawnym intelektualnie, należy pamiętać, że pomagając im odkryć swoje miejsce na ziemi w dorosłym życiu podjąć satysfakcjonującą ich aktywność zawodową, zapewniamy im godną jakość życia.

„Osoby niepełnosprawne żyją jakby w dwóch światach: w świecie wymuszonym przez ich liczne dysfunkcje i w świecie aspiracji do normalnej większości. Z jednej strony odczuwają potrzebę niezależ-

nienia, samodzielności, z drugiej – są uzależnione od pomocy innych. Konieczność ustalenia równowagi między potrzebą autonomii a niezbędną zależnością od innych jawi się jako kolejne istotne, aczkolwiek specyficzne zadanie rozwojowe (Grzybowska 2003, s. 400).

ZAŁĄCZNIK

SKALA PRZYSTOSOWANIA SPOŁECZNEGO N. C. CONKEYA, J. WALSHA
(W TŁUMACZENIU I MODYFIKACJI W. PILECKIEJ, D. WOLSKIEJ)

Imię i nazwisko Płeć
Dataurodzenia..... Informator.....
Data wywiadu.....

Proszę wpisać w pusty kwadracik numer najtrudniejszego kryterium, które jest w stanie spełnić osoba niepełnosprawna umysłowo.

Dodatkowe upośledzenia

WZROK

1. normalny (dopuszczalne okulary)
2. częściowo widzi – problemy z poruszaniem się
3. niewidomy, jeżeli chodzi o spełnienie najprostszych zadań praktycznych

1.

SŁUCH

1. normalny (dopuszczalna głuchota jednego ucha)
2. częściowo słyszy (zalecany aparat słuchowy)
3. ciężka głuchota (tylko słyszenie częściowe)

2.

EPILEPSJA

1. brak ataków (nie ma leczenia)
2. występują lub występowały ataki, lecz się w celu kontrolowania ataków, ataki nie stanowią rzeczywistego problemu
3. występują lub występowały ataki, lecz się w celu kontroli ataków, ataki stanowią problem

3.**Zdolności komunikowania się****INSTRUKCJE**

1. jest w stanie pamiętać o tym, aby wypełnić ciąg instrukcji np. lista zakupów albo drogi do jakiegoś miejsca
2. umie zapamiętać instrukcję, a później ją wypełnić np. wiadomość z pracy
3. jest w stanie wypełnić proste instrukcje, które spełnia się w tym miejscu bezzwłocznie np. „zapal światło”
4. żadnej reakcji, gdy się do niego mówi, reaguje na imię, nazwisko

4.**KOMUNIKOWANIE SIĘ**

1. dobrze mówi – rozumiały dla wszystkich, używa własnego języka, potrafi udzielić dokładnych informacji
2. trochę ma trudności z mówieniem – brak czystości i płynności (np. tendencja do jąkania się), ale używa własnego języka
3. trudności w mowie – rozumiały tylko dla tego, kto zna go/ją dobrze
4. nie mówi – gdy stara się komunikować, używa gestów

5.**Zdolności dbania o samego siebie****JEDZENIE**

1. potrafi sam jeść, jest w stanie spełnić wszystkie czynności przy stole bez problemu
2. potrafi sam jeść, jest w stanie spełnić większość czynności przy stole
3. wystarczająco radzi sobie przy jedzeniu, ale potrzebuje pomocy w przygotowaniu potraw, krojeniu wędlin itp.

4. musi być karmiony, jeżeli pozostanie zostawiony sam podczas jedzenia, to zrobi dużo nieporządku

6.

POTRZEBY OSOBISTE

1. sam potrafi zaspokajać swoje potrzeby bez jakiegokolwiek pomocy – czystość, toaleta, ubieranie się i wybór właściwych ubrań
2. generalnie sam zaspokaja swoje potrzeby, ale potrzebuje kontroli i przypomnienia
3. trzeba mu pomagać przy myciu, ubieraniu się
4. potrzebuje pomocy innych osób przy spełnianiu swych potrzeb osobistych

7.

DUŻA MOTORYKA

1. bez problemu chodzi, biega i wspina się po schodach
2. jest w stanie przejść dość duży odcinek (0,5 km), ale kłopoty sprawiają mu bieganie i wspinanie się po schodach
3. jest w stanie przejść tylko krótkie odcinki i łatwo się męczy
4. samodzielnie nie jest w stanie chodzić

8.

MAŁA MOTORYKA

1. całkiem prawidłowe używanie ręki i palców – umie wbić młotkiem gwóźdź, przewlec nitkę przez igłę, użyć otwieracza do puszek
2. jest w stanie wykonać większość powszednich czynności przy użyciu rąk: rozpinanie guzików, używanie noża i widelca, zawiązywanie sznurowadeł
3. wolny, niezdarny w posługiwaniu się rękoma, jest w stanie wykonać trochę powszednich czynności
4. jest w stanie wykonać tylko najprostsze czynności, w ogóle nie umie posługiwać się rękoma

9.

PRACE DOMOWE

1. bez kontroli potrafi wykonywać większość prac domowych – ściele łóżko, myje i suszy naczynia, zmywa podłogi itp.
2. usiłuje wykonać większość prac, ale aby wykonać je właściwie, potrzebuje kontroli i pomocy
3. umie wykonać proste, powtarzające się prace – nakrycie stołu, suszenie naczyń
4. próbuje wykonać proste prace, ale nie potrafi zrobić tego właściwie
5. nie jest w stanie wykonać jakichkolwiek prac domowych

10.**PRZYGOTOWANIE POŻYWIENIA**

1. bez kontroli potrafi przygotować wystarczającą ilość różnych posiłków, potraw
2. bez kontroli przygotowuje proste pokarmy na gorąco – gotuje jajka, odgrzewa zupę
3. umie przygotować potrawy, które nie wymagają gotowania lub do których się już przyzwyczał – herbata, kanapki
4. pod nadzorem potrafi sporządzić proste potrawy
5. musi mieć przygotowane wszystkie potrawy

11.**Zdolności społeczne****CZYTANIE**

1. potrafi czytać i śledzić pisemne wskazówki (instrukcje) np. na opakowaniu artykułów żywnościowych, receptury itp.
2. umie czytać i postępuje stosownie do znaków sygnalizacyjnych wskazujących kierunek w sklepie, na ulicy
3. rozpoznaje napisane nazwisko
4. rozpoznaje i potrafi wybrać około sześć różnych nalepek, napisów na puszkach, pojemnikach i pudełkach z żywnością np. kasza, proszek do prania
5. nie umie czytać

12.

PISANIE

1. umie pisać krótkie notatki np. lista zakupów
2. bez pomocy może napisać nazwisko i adres
3. bez pomocy umie napisać swoje pełne nazwisko
4. przepisze nazwisko i adres, korzystając z poprzednio napisanego wzoru
5. nie umie pisać

13.**CZAS**

1. regularnie używa zegarka na rękę lub zegarka ściennego do sprawdzania czasu czynności np. kiedy może zadzwonić przyjaciel
2. potrafi odczytać godzinę i minutę z zegara ściennego lub na rękę
3. wie, która jest godzina, korzystając z zegara ściennego
4. pokazuje swoim zachowaniem, że umie rozróżnić kilka wydarzeń dnia np. początek programu telewizyjnego
5. wydaje się, że nie zdaje sobie sprawy z upływu czasu

14.**PIENIĄDZE**

1. jest w stanie odpowiedzialnie używać pieniędzy – żadnych problemów z przeprowadzeniem codziennych transakcji
2. umie wybrać właściwą kwotę pieniędzy stosownie do oznaczonej ceny artykułu
3. z grubsza oszacowuje jak wielka może być dana kwota pieniężna, np. orientuje się, co mniej więcej może kupić za 10 zł
4. potrafi wybrać spośród monet właściwą, tę, której nazwę usłyszał np. 5 zł, 50 gr.
5. nie rozumie wartości (znaczenia) pieniędzy

15.

Kwestionariusz proponowany przez Conkeya R., Walsh J. skonstruowany jest tak, że zawiera w sobie te kryteria, które są najpowszechniej stosowane w bardziej rozbudowanych systemach przystosowania

społecznego, takich jak np. System Zachowań Adaptacyjnych (Nihira 1974). Każdy z podsystemów składa się z 3, 4 lub 5 kryteriów, łatwych do zaobserwowania w warunkach codziennego życia, uporządkowanych zgodnie z zasadą malejącej trudności. Najtrudniejsze – występujące na początku, jest w stanie spełnić tylko niewielki procent osób niepełnosprawnych intelektualnie. Ostatnie – najłatwiejsze, jest w stanie spełnić każda osoba. Tak więc kryteria w obrębie każdej z podklas mogą służyć jako punkt odniesienia, w stosunku do którego oceniane są indywidualne zdolności w ramach poszczególnych podsystemów. Najtrudniejsze kryterium, które jest w stanie spełnić badana osoba odnotowuje się jako wynik. Po wypełnieniu kwestionariusza wynik nanosi się na profile umiejętności. Profile obejmują następujące obszary:

Komunikowanie się – autorzy wyróżnili dwa podsystemy, mające wpływ na wartość tego czynnika: umiejętność komunikowania się z innymi, umiejętność rozumienia tego, co inni mają nam do zakomunikowania.

Samoobsługa – dotyczy umiejętności samodzielnego spożywania posiłku, ich przygotowania, mycia się, ubierania, sprzątania domu (aby spełnić te zadania, osoba niepełnosprawna intelektualnie musi być zdolna do poruszania się i używania swoich rąk).

Samodzielność – dotyczy umiejętności posługiwania się pieniędzmi, umiejętności określania czasu, konstruowania nieskomplikowanych wypowiedzi.

Aby wyznaczyć profile umiejętności dla każdego z badanych, wykorzystano podział systemu każdego z czynników na dwa rozdzielne podzbiory: do jednego zalicza się te osoby, które uzyskały wynik niższy, a do drugiego tych, którzy uzyskali wynik wyższy niż mediana wyników osiągniętych w całym zbiorze badanych.

dodatkowe uszkodzenia	komunikowanie	samoobsługa	samodzielność
5–9	5–8	13–26	10–20
0–4	2–4	6–12	4–9

- jeśli we wszystkich kolumnach zamalowano część ponad linią, to osoba niepełnosprawna intelektualnie należy do grupy niskich umiejętności społecznych;
- jeśli zamalowano wszystkie kolumny poniżej tej linii, to osoba badana należy do grupy wysokich umiejętności społecznych;
- część kolumn zamalowana ponad linią oznacza rodzaje umiejętności, w których osoba niepełnosprawna intelektualnie jest szczególnie słaba – należy do grupy mieszanych umiejętności.

BIBLIOGRAFIA

- Batko E. *Wspieranie rozwoju zachowań autonomicznych uczniów głębiej upośledzonych umysłowo*. W: *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*. Cz. II. Red. M. Piszczek, CMPPP, Warszawa 2002.
- Bąbka J. *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Wyd. „Żak”, Warszawa 2004.
- Bielak M. *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy*. Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych, nr 3, 2008.
- Błęszyńska K. *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Wyd. „Żak”, Warszawa 2001.
- Cytowska B. *Realizacja programu „Wspomagane zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną – Trener”*. W: *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Tom III. Red. T. Żółkowska, M. Wlazło, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2008.
- Czerpaniak-Walczak M. *Autonomia czy izonomia. O prawach osób sprawnych inaczej*. W: *Społeczeństwo wobec autonomii niepełnosprawnych*. Red. W. Dykcik, Eruditus, Poznań 1996.
- Dąbrowska A. *Pytania o możliwości bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2003.

- Dykcik W. *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka*. Poznańskie Towarzystwo Pedagogiczne UAM, Poznań 2010.
- Grzybowska D. *Szkoła wobec zadań przygotowania młodzieży niepełnosprawnej do podjęcia ról człowieka dorosłego*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2003.
- Kostrzewski J. *Skala zachowania przystosowawczego dla dzieci, młodzieży i dorosłych: według AAMD Adaptive Behavior Scale for Children and Adults (1974 revision)/Kazuo Nihira [et al.]*, Wyd. WSPS, Warszawa 1978.
- Maisto A. A., Hughes E. *Adaptation to group home living for adults with mental retardation as a function of previous residential placement*. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 39, 1995.
- Majewski T. *Zatrudnianie wspomagane osób niepełnosprawnych*. Szkoła Specjalna, nr 2, 2009.
- Ochonczenko H. *Sytuacja na rynku pracy osób niepełnosprawnych w dobie zmian społecznych i gospodarczych w Polsce*. W: *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*. Red. J. Bąbka, Wyd. „Żak”, Warszawa 2004.
- Ogonowski T. *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*. Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych, nr 3, 2008.
- Ostrowska A. *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2003.
- Ossowski R. *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Wyd. WSP, Bydgoszcz 1999.
- Pichalski R. *Refleksje nad dorosłością*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2003.
- Pilch T. (red.). *Encyklopedia pedagogiczna XXI*, Tom V, Wyd. „Żak”, Warszawa 2006.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie zakładów aktywności zawodowej z dnia 21 stycznia 2000, Dz.U. 00.6.77 z późn. zm.
- Sadowska K. *Portret człowieka dorosłego. O dorosłości z perspektywy pedagoga specjalnego w kontekście wyzwań edukacyjnych*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2003.

- Schalock R. L. *The Concept of Quality of Life and Its Current Applications In the Field of Mental Retardation/Developmental Disabilities*. W: *Quality of Life for Person with Disabilities*. Red. D. Goode, Brookline Books, Cambridge 1994.
- Smith D. D. *Pedagogika specjalna*. Tom I, Wyd. APS, Warszawa 2008.
- Szacka B. *Wprowadzenie do socjologii*. Wyd. Oficyna Naukowa, Warszawa 2003.
- Urbański R. *Refleksje nad etycznym paradygmatem andragogiki*. Oświata Dorosłych, nr 9, 1986.
- Witkowski T. *By podnieść poziom społecznego funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym*. FŚCEDS, Lublin 1997.
- Wolska D. *Rozwój osobowości dorosłego człowieka z upośledzeniem umysłowym. O czym powinniśmy pamiętać towarzysząc osobie dorosłej niepełnosprawnej intelektualnie?*. W: *Dzienne Centrum Aktywności dla Dorosłych Osób z Upośledzeniem Umysłowym – przewodnik merytoryczno-organizacyjny*. Red. E. Przebinda, K. Szczerbik, D. Wolska, A. Zawadzki, ChSON „Ognisko”, Kraków 2002.
- Wolski A. *Ku dorosłości*. Rewalidacja, nr 1 (15), 2004.
- Wysocka E. *Wybrane problemy diagnozy niedostosowania społecznego – obszary, modele, zasady i sposoby rozpoznawania zjawiska*. W: *Resocjalizacja młodzieży niedostosowanej społecznie wybrane konteksty*. Chowanna, t. 2 (27). Red. A. Nowak, Wydawnictwo UŚ, Katowice 2006.
- Żółkowska T. *Wartościowanie pojęcia „dorosłość” przez osoby niepełnosprawne intelektualnie*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. Rzedziecka, A. Kobyłańska, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2003.

Teresa Żółkowska

INSTYTUT PEDAGOGIKI
UNIwersytet SZCZECIŃSKI

WSPOMAGANIE ROZWOJU DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – REFLEKSJE PEDAGOGA¹

W życiu każdego człowieka występują różne czynniki, które mogą doprowadzić do ograniczeń w jego egzystencji lub posłużyć do optymalizacji losu (Najder 1971, Popielski 1987, Szczepański 1988). Rodzaj dokonywanego wyboru zależy od przygotowania człowieka, przy czym najważniejszą rolę pełnią wartości, a także styl poznawczy i emocje. Jeżeli wartości egzystencjalne nie stanowią siły służącej pokonywaniu pewnych ograniczeń, to przyczyną jest nie tylko brak rozwoju wartości osobistych i nadawanie im głównie wymiaru fizycznego, bądź psychicznego, ale również luka socjalizacyjna w zakresie rozwoju wartości relacyjnych, związanych z uczestniczeniem w egzystencji drugiego człowieka (Popielski 1994, s. 51 i nast.). Tego typu problemy socjalizacyjne dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. W przypadku tej grupy społeczeństwo nie radzi sobie z rozwijaniem odpowiednich umiejętności będących podstawą optymalizacji ich losu. Niepokojące jest to, że często obserwujemy nie tylko brak odpowiednich działań na rzecz wspomaganiania

¹ Tezy prezentowane w niniejszym artykule wykorzystane były częściowo w tekście T. Żółkowska. *Wspomaganie psychomotorycznego rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga*. W: *Psychomotoryka ruch pełen znaczeń*. Red. M. Sekułowicz, J. Kruk-Lasocka, L. Kulmatycki, Wrocław 2008, s. 271–281.

rozwoju osób z niepełnosprawnością i rozwijania u nich umiejętności życia w społeczeństwie, ale wręcz podejmowania działań utrudniających realizację przez nich wybranych potrzeb czy ograniczających ich aktywność. Działania takie dostrzega się w wielu obszarach². Dotyczą na przykład planowania zadań na rzecz osób z niepełnosprawnością. Z założenia sieć wsparcia społecznego powinna być opracowana w Powiatowej Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych³, bazującej na konstruowanych centralnie ogólnopolskich, narodowych planach, na przykład: Narodowej Strategii Integracji Społecznej⁴. W praktyce współpraca pomiędzy służbami wspierającymi jest niekorzystna lub w ogóle jej brak. Problem może wynikać z faktu, że konstruowane centralnie plany i strategie środowiskowego systemu wspomaganie rozwoju osób z niepełnosprawnością opierają się na idealistycznych założeniach, często wypracowanych w innych krajach mających inne warunki gospodarcze, kulturowe, polityczne i społeczne. W konstrukcji planów centralnych wykorzystuje się dane szacunkowe, opisujące w sposób globalny dane zjawisko albo też informacje pochodzące z poszczególnych resortów. Zupełnie inaczej przebiega planowanie na poziomie powiatu czy gminy. W wielu gminach i powiatach brakuje danych mogących być podstawą planowania. Zdarza się, że nie jest znana liczba osób niepełnosprawnych. Brak koordynacji pomiędzy podziałem zadań w poszczególnych resortach czy instytucjach powoduje konflikt interesów wynikający z faktu, że w wielu przypadkach występuje przerost zadań i zbytnie poszerzanie

² Tezy dotyczące oceny systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością zaczerpnięto z: T. Żółkowska. *Usługi dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego stopnia-integracja czy segregacja*, 2006 (maszynopis nieopublikowany).

³ Strategie polityki społecznej województwa lubuskiego na lata 2005–2013. Realia rynku pracy osób niepełnosprawnych – na podstawie doświadczeń Powiatowego Urzędu Pracy w Szczecinie.

⁴ Narodowa Strategia Integracji Społecznej (NSIS) jest dokumentem przygotowanym przez powołany 14.04. 2003 r. przez Prezesa Rady Ministrów Zespół Zadaniowy do Spraw Reintegracji Społecznej. Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem lokalnej. Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej – Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 1993.

kompetencji poszczególnych służb. To z kolei jest powodem konfliktów o finansowanie zadań. W licznych sytuacjach, szczególnie w sieciach nieformalnych, czynnikiem wpływającym na poziom wspomagania osób z niepełnosprawnością jest też wymagany wkład własny instytucji, organizacji czy osoby fizycznej, często tak duży, że utrudnia, a wręcz uniemożliwia realizowanie danej usługi. W chwili obecnej istnieje nacisk na planowanie indywidualne. O ile indywidualne plany edukacji, rehabilitacji są ważne i potrzebne, tak w przypadku indywidualnych planów instytucji pojawia się problem z właściwym skoordynowaniem działalności instytucji z włączeniem jej w rzeczywistą sieć wspomagania osoby niepełnosprawnej. W większości indywidualne plany instytucji czy organizacji nie są powiązane z kierunkami przewidzianymi w strategiach powiatowych, a już na pewno nie są powiązane z narodowymi strategiami działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Taka sytuacja powoduje, że problematykę wspomagania osób niepełnosprawnych rozpatruje się najczęściej z punktu widzenia instytucji czy też organizacji, a nie osoby niepełnosprawnej. Funkcjonowanie sieci usług wspomagających rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku uzależnione jest od obowiązujących regulacji prawnych oraz współwystępującej z nimi polityki społecznej (Ostrowska 1994, Żółkowska 2004). W chwili obecnej odbywa się stały proces dostosowywania polskiej polityki społecznej i prawa do europejskich standardów. Niestety w większości obszar ten pozostaje w sferze życzeń i deklaracji. W Polsce brak jest ustawy kompleksowo regulującej problematykę związaną z niepełnosprawnością. System prawny, aby był skuteczny i efektywny, musi być jasny, maksymalnie uproszczony i czytelny – zarówno dla samych zainteresowanych, jak i służb oraz instytucji realizujących zadania skierowane do osób niepełnosprawnych. Obecnie obowiązująca ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁵ coraz mniej przystaje do potrzeb środowiska, zawiera wiele niejasnych zapisów i zbyt skomplikowanych rozwiązań, nie

⁵ Ustawa z 9 maja 1991 o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. z dnia 1 czerwca 1991). Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnospraw-

zawsze skutecznych w zmieniającej się dynamicznie rzeczywistości, ponadto – 41 razy nowelizowana i wyposażona w ponad 70 aktów wykonawczych – jest mało czytelna i nie zapewnia kompleksowego wspierania osób niepełnosprawnych w ich dążeniu do aktywnego życia zawodowego i społecznego⁶.

Nie sprawdziły się też inne dokumenty jak na przykład: Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem lokalnym⁷. Praktyka pokazała, że złym rozwiązaniem było scentralizowanie spraw osób z niepełnosprawnością w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Działalność PERON wiąże się z licznymi trudnościami w zakresie finansowania usług, braku systemowych rozwiązań w obszarze zatrudniania osób niepełnosprawnych czy środowiskowego wsparcia. Praktyka ujawniła również, że właściwej organizacji usług nie udało się zapewnić przy pomocy reformy administracyjnej z 1999 r. Powołane wówczas wojewódzkie, powiatowe struktury nie realizują powierzonych zadań. Powodem jest między innymi brak pełnej decentralizacji państwa, słabe finansowanie, sztywne i ograniczające struktury samorządowe, które utrudniają realizację zadań, a przed wszystkim odpowiednią współpracę z innymi instytucjami.

Kolejnym elementem ograniczającym wspomaganie osób z niepełnosprawnością jest system orzekania o stopniach niepełnosprawności. Z założenia powinien on być jednym z wyznaczników polityki społecznej w środowisku lokalnym. Z chwilą, kiedy odeszliśmy od sytuacji, że o diagnozie i rehabilitacji osoby niepełnosprawnej decydował tylko lekarz i zostały powołane zespoły orzekające, do zadań których należy nie tylko orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, ale o całym systemie wsparcia w środowisku, pojawiała się nadzieja,

nych. (Dz.U. z dnia 9 października 1997 r.) Dz.U. 97.123.776 – tekst: ost.zm. 1998-08-17 Dz.U.98.106.668

⁶ Ministerstwo pracy i polityki społecznej Ogólnopolska społeczna debata nad koncepcją docelowego systemu wspierania osób niepełnosprawnych, <http://www.mps.gov.pl>.

⁷ Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem lokalnej (1993). Warszawa: Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej – Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

że taki sposób pozwoli nie tylko na lepszą funkcjonalną diagnozę, ale i na właściwe opracowanie programów wsparcia i odpowiedni dobór usług. Idealnym rozwiązaniem powinno być takie, w którym osoba niepełnosprawna lub jej przedstawiciel oraz jej najbliższe środowisko współdecydują o doborze usług i zasadach wspierania. Niestety, jak ujawnia praktyka, ten idealny obraz znacznie odbiega od rzeczywistości. Osoba niepełnosprawna traktowana jest jako przedmiot orzekania. Zanim stanie przed komisją musi przejść długą, trudną drogę przy wypełnianiu wniosku. Efektem tych trudów jest orzeczenie zawierające najczęściej nierealne wskazania dotyczące: szkolenia, w tym specjalistycznego, odpowiedniego zatrudnienia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby, korzystania z rehabilitacji ze wskazaniem form odpowiednich do potrzeb i możliwości, konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, uczestnictwa w terapii zajęciowej, korzystania z systemu środowiskowego wsparcia⁸.

Szczególnie trudna sytuacja jest w przypadku wspomagania zawodowego osób z niepełnosprawnością. Zdecydowana większość wszystkich – 84% – utrzymuje się głównie ze świadczeń społecznych: rent, emerytur i zasiłków. 8% pozostaje na utrzymaniu innych osób, nie posiadając własnych środków na przeżycie. Prawie połowa osób niepełnosprawnych legitymuje się co najwyżej wykształceniem podstawowym, a to dodatkowo powoduje trudności z wejściem na rynek pracy i utrzymaniem zatrudnienia⁹. Od szeregu lat spada współczynnik aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych. W pierwszym kwartale 2005 r. wyniósł on 15,7¹⁰. Zdecydowanie przeważającą formą zatrudnienia osób niepełnosprawnych jest zatrudnienie w zakładach pracy chronionej (200 tys. w pierwszym półroczu 2004 r., w drugim półroczu spadek do około 190 tys. osób). Efektem wprowadzenia od stycznia 2004 r. uprawnień do comiesięcznego dofinansowania do

⁸ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. (Dz.U. z dnia 9 października 1997 r.) Dz.U. 97.123.776 – tekst: ost.zm. 1998-08-17 Dz.U. 98.106.668.

⁹ MPIPS <http://www.mps.gov.pl>.

¹⁰ Ibidem.

wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym jest zwiększenie zainteresowania pracodawców z otwartego rynku pracy (wzrost zgłoszeń z około 2000–3000 pracodawców na początku 2004 r. do około 4400 pracodawców w czerwcu 2005 r.)¹¹.

Rozwojowi osób z niepełnosprawnością intelektualną nie sprzyja również wspomaganie w takich instytucjach jak WTZ, ZAZ, ZPCH. Jak pokazuje praktyka i coraz częstsze badania, są to placówki, które bardziej sprzyjają chronieniu i izolowaniu niż integrowaniu i uniezależnianiu. W tworzonych usługach wspomagających osoby z niepełnosprawnością ciągle tworzy się „udogodnienia” (często instytucjonalne) na rzecz podejmowania działań wspierających. W zasadzie w środowisku lokalnym nie ma możliwości przechodzenia z jednej instytucji do innej oferującej usługi dla tych, u których nastąpiły korzystne zmiany rozwojowe, a więc dającej szansę na podjęcie aktywności trudniejszej, rozwijającej. Nie ma też propozycji innej usługi dla tych, którzy nie osiągają rezultatów, czy u których nastąpiło pogorszenie sprawności psychofizycznej. Jak ujawniają badania (Bleszyńska 1996, s. 9–17), działalność WTZ coraz częściej jest źle oceniana nawet przez rodziców. K. Bleszyńska podkreśla, że jeżeli WTZ i ZAZ nie będą opierać programów integracji na gruncie społeczności lokalnej, to będą zagrożone niebezpieczeństwem „posiadania osób niepełnosprawnych”, całkowitym podporządkowaniem sobie osoby poprzez izolujące usytuowanie ośrodków, ograniczające wolność regulaminy, hierarchiczną strukturę organizacyjną, uspołecznienie w kierunku uległości, bierności i zależności.

M. Kwiatkowska mówi, że osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oferujemy albo siedzenie w domach, albo pobyt w całodobowych placówkach, gdzie doświadczają całodobowej, niezwykle profesjonalnej, zgodnej z procedurami opieki, albo realizowanie się w różnorodnych formach terapii w izolacji od trosk i problemów codziennych. Ta ostatnia forma jest jednak możliwa tylko tam, gdzie są aktywni liderzy samorządowej lub pozarządowej pomocy społecznej. M. Kwiatkowska nazywa tę formę aktywnym spędzaniem

¹¹ Ibidem.

czasu w *bombonierkach*. W ogólnej populacji – pisze autorka – jest zapewne mniej niż jeden procent artystów, a w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie – odwrotnie. Sami malarze, ceramicy, tkacze, rzeźbiarze i muzycy. Trwa wyścig *bombonierek* o poznanie, a najlepiej wymyślenie bardziej oryginalnej techniki wykorzystania tekturowych rolek od zużytego papieru toaletowego, zakupienie nowszego pieca ceramicznego lub bardziej skomputeryzowanej maszyny do wyszywania, zorganizowania wycieczki do miejsc, w których nikt jeszcze nie był, zatrudnienie kolejnego egzotycznego artysty lub specjalisty, zorganizowanie imprezy, którą zaszczycą obecnością Jak Najwięksi i dzięki temu będzie o niej głośno we wszystkich mediach (Kwiatkowska 2003, s. 130 i nast.).

Na kolejny czynnik utrudniający wspomaganie osób z niepełnosprawnością intelektualną zwracają uwagę rodzice. Zaczynają oni zauważać, że mamy nowe kryterium niepełnosprawności intelektualnej, tj. kryterium przydatności do placówki. Z długich kolejek osób oczekujących na miejsce w placówce środowiskowej wybierane są osoby najbardziej przydane, co w praktyce oznacza spokojne, grzeczne, niekłopotliwe. Jeżeli jest się bowiem upośledzonym umysłowo, z tzw. trudnymi zachowaniami, to raczej nie ma się szans skorzystania z placówki w środowisku. Kolejki do placówek są ważnym elementem. Przez władze i kierownictwo placówek traktowane jako powód do dumy, dają poczucie bezpieczeństwa. Przypomnę, że placówki dotowane są w zależności od liczby podopiecznych. Jeżeli osoby z niepełnosprawnością nie dostaną się do placówki w środowisku, to po latach, kiedy już rodzina będzie niewydolna wychowawczo trafią do domów pomocy społecznej, a w radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami pomagać im będą niewykwalifikowane opiekunki (Żółkowska 2004, Kwiatkowska 2003, s. 130 i nast.). Domy pomocy społecznej są typowym przykładem wspomaganie instytucjonalnego całodobowego. W tego typu instytucjach występuje nadmierne koncentrowanie na zaspokajaniu potrzeb biologicznych, a pomijanie potrzeb psychospołecznych osób z niepełnosprawnością. Formy i metody wspomaganie w domach pomocy społecznej nie sprzyjają rozwojowi,

a wprost przeciwnie – ograniczają ich samodzielność i niezależność. Przyczyniają się do powstania osamotnienia i braku poczucia bezpieczeństwa (Żółkowska 2002, s. 205–215).

W pracy terapeutów, wychowawców, specjalistów z dyplomami, we wszystkich instytucjach wspomagających rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną, ważnym czynnikiem utrudniającym pracę są właśnie dyplomy. T. Witkowski (1985, s. 108) już dawno postulował, że *wychowawcom z dyplomami* należy przywrócić przekonanie, że uczenie osób z niepełnosprawnością prostych umiejętności nie uwłacza dyplomom. Jeżeli jednak to okazuje się nieosiągalne, to nie należy zatrudniać w tej pracy osób, które pozostają w niezgodzie z własnymi aspiracjami, tych zaś, którzy zdecydują się pracować, należy pytać o konkretne efekty. Z badań wynika, że większość działań podejmowanych wobec osób z niepełnosprawnością powoduje zniekształcanie doświadczeń społecznych i kształtowanie zachowań nadmiernie zależnych od innych osób. Korzystając z usług edukacyjnych, zdrowotnych, socjalnych itd. muszą dostosować się do przypisanych im przez instytucje ról, realizować ściśle określone zadania i zgadzać się na nadmierną kontrolę. Z analizy zadań instytucji realizujących usługi na rzecz osób z głębszą niepełnosprawnością wynika, że w zasadzie na wszystkich etapach rozwoju niepełnosprawni intelektualnie poddawani są treningowi posłusznosci i grzeczności. Będąc stale nagradzani za uległość, nie podejmują samodzielnej i niezależnej aktywności. Prowadzenie niezależnego życia jest dla nich trudne, bowiem w placówkach realizujących usługi nie prowadzi się działań na rzecz rozwijania samokontroli czy autonomii, nie daje się im ani wiedzy, ani umiejętności, nie stwarza się warunków do treningu niezależnego życia. Uczestnictwo w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością wygląda w Polsce o wiele korzystniej, niż kilka lat wstecz, ale kierunek, w jakim idzie, wymaga weryfikacji. To, co proponuje się w chwili obecnej to nic innego jak kolejna próba uczynienia osoby z niepełnosprawnością przedmiotem tym razem humanitarnej troski. Po okresie wypracowywania założeń nowych humanistycznych

koncepcji, wyrównywania osobom niepełnosprawnym szans, których nie mieli we wcześniejszych okresach, kiedy byli zapomniani, a nawet poniżani, pozbawiani praw pojawił się okres, kiedy społeczeństwo ma potrzebę zadośćuczynienia im poprzez tworzenie warunków do uczestniczenia w życiu i nabywania kompetencji do tego uczestniczenia. Pojawia się jednak pytanie, kiedy niepełnosprawni będą w tym życiu po prostu uczestniczyć. Nie można ich ciągle chronić przed zagrożeniami społecznymi. Może nadszedł czas wprowadzenia nowej koncepcji – koncepcji uczestnictwa (Nowicka-Kozioł 1997, Kowalik, Brzeziński 1993, s. 210–211). Przesłanek koncepcji uczestnictwa dorosłych osób z niepełnosprawnością można poszukiwać w dwukierunkowym modelu relacji człowieka i środowiska społecznego. Polegającym na analizie relacji między różnymi aspektami cech indywidualnych, funkcjonowania psychospołecznego i czynników środowiska zewnętrznego (Gurycka 1970, Hurrelmann 1994, Janowski 1980, Kościelska 1984, Modrzewski 1994, Skorny 1976, Zaborowski 1969). W konstruowaniu koncepcji uczestnictwa osób niepełnosprawnych ważne jest ujmowanie wspomaganie rozwoju jako procesu stawania się członkiem społeczeństwa, nabywania określonych umiejętności, uczenia się wartości i ustosunkowań oraz funkcjonowania w rolach społecznych (Kościelska 1984, s. 17). Zdaniem M. Kościelskiej rozwój kompetencji społecznych można traktować jako wzrastającą zdolność funkcjonowania w układach społecznych coraz bardziej złożonych i odległych od macierzystego środowiska. Przy takim ujęciu, jak podkreśla autorka, liczba i różnorodność środowisk społecznych, osób i instytucji, z którymi człowiek potrafi wchodzić w kontakt, stanowi miarę jego społecznych kompetencji. Fazy typowego rozwoju człowieka w tym wymiarze przebiegają od kontaktowania się z osobami najbliższymi w środowisku rodzinnym, dalej poprzez kontakty z rówieśniczymi i dorosłymi pełniącymi różne role, do najrozmaitszych typów interakcji z nieznanymi, instytucjami, tłumem (Kościelska 1984, s. 47). Tak więc wspomaganie rozwoju musi przebiegać w systemie społecznym, a nie w wybranych instytucjach realizujących wybrane cele.

Wspomaganie musi być oparte na założeniach obejmujących całość życia osoby z niepełnosprawnością, poszczególne fazy rozwojowe i wszystkie obszary egzystencji. Interesującą perspektywę teoretyczną dla takiego wspomagania rozwoju osób z niepełnosprawnością stanowi model opracowany przez Geulena i Hurrelmana (za: Tillmann 2005, s. 14 i nast.).

RYS. 1. STRUKTURA WARUNKÓW WSPOMAGANIA ROZWOJU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

PŁASZCZYZNA	KOMPONENTY SPOŁECZNE
4. Całe społeczeństwo	struktura ekonomiczna, socjalna, polityczna
3. Instytucje	zakłady pracy, środki masowego przekazu, szkoły, uniwersytety, wojska, kościoły
2. Interakcje i czynności	relacje rodzice–dzieci, nauka w szkole, komunikowanie się z rówieśnikami, przyjaciółmi, krewnymi
1. Podmiot	wzory doświadczeń, nastawienia, wiedza, struktury emocjonalne, zdolności poznawcze

Źródło: model opracowany na podstawie modelu warunków socjalizacji Geulena i Hurrelmana, za: Tillmann 2005.

Prezentowany model ma charakter kontekstualny. Pierwsza płaszczyzna obejmuje wszystkie czynniki indywidualne, które dają możliwość podejmowania działań przez podmiot. Rozwój tych czynników, nabycie zdolności dokonuje się w trakcie interakcji z innymi ludźmi w warunkach socjalno-społecznych. Druga płaszczyzna to bezpośrednio, najbliższe jednostce środowiska społeczne, w których przebiegają interakcje jednostki. Ważnymi środowiskami są instytucje, które stanowią trzecią płaszczyznę wspomagania rozwoju. Należą do nich: przedszkola, szkoły, kościoły i inne instytucje funkcjonujące w środowisku lokalnym. Ostatnią płaszczyznę stanowi całe społeczeństwo. Ułożone najwyżej w hierarchii określa warunki dla płaszczyzn znajdujących się niżej. Struktura ta nie jest jednak bier-

na, pomiędzy płaszczyznami zachodzą oddziaływania powodujące różnorodne zmiany. Prezentowany kontekstualny model ilustruje również zadania, jakie stoją przed wspomaganie rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z nich jest opis, w jaki sposób funkcjonują osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak poznają najbliższe środowisko, następnie jakie są powiązania pomiędzy warunkami środowiskowymi a dalszymi układami społecznymi. Podstawą tych rozważań powinno być założenie, że rozwój osoby należy analizować w jak najszerszym kontekście społecznym (Tillmann 2005, s. 14–16). Podstawowym założeniem modelu kontekstualnego jest teza, że wspomaganie rozwoju musi stanowić proces i to proces interakcji rozumiany jako wzajemność relacji pomiędzy człowiekiem i kontekstem rozwoju tj. środowiskiem (Kowalik 1999, s. 160 i nast., Sowa, Wojciechowski 2001, s. 78). Teza ta jest też podstawą opisu wspomaganie rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną na gruncie ekologii społecznej (Sowa, Wojciechowski 2001, s. 78). Ważny aspekt ekologicznego podejścia w pracy z osobami niepełnosprawnymi podkreśla T. Whittaker. Jego zdaniem koncepcja ta pozwala widzieć zmianę, adaptację i pokonywanie trudności jako naturalne zjawiska zachodzące w życiu, gdy jednostki, rodziny i inne społeczności lokalne starają się poprawić stan dopasowania pomiędzy sobą a swoim zmieniającym się otoczeniem. Nie zaczyna się od spojrzenia na problemy ludzkie w kategoriach choroby i patologii, ale od takiego, które kładzie nacisk na nieustanną konieczność pokonywania trudności i adaptacji w radzeniu sobie ze zmianami w życiu (Engberg, Jensen 1997, s. 46 i nast.). Wspomaganie rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną realizowane z perspektywy ekologicznej jest więc wyrazem decentralizacji i deinstytucjonalizacji usług oraz personalizacji, integracji i normalizacji działań a więc jest systemem kompleksowym i skutecznym (Engberg, Jensen 1997, s. 46 i nast.). Podstawą dobrze funkcjonującego systemu wspomaganie rozwoju powinno być dokładne określenie oczekiwań podmiotów i społeczeństwa co do obszaru, jakości usług, a następnie warunków, w jakich usługi na rzecz wspomaganie będą prowadzone. Ważne jest też okre-

ślenie zasobów podmiotów, jak i indywidualnych i społecznych kryteriów oceny realizacji usług na rzecz wspomagania rozwoju osoby z niepełnosprawnością. Skuteczne wspomaganie dające możliwość osobie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym dobrego niezależnego życia powinno być prowadzone od wczesnego okresu rozwoju do okresu starości. Niepełnosprawna intelektualnie osoba powinna być przygotowana do samodzielności, niezależności, kierowania swoim życiem. Musi w tym celu uzyskać odpowiednią wiedzę i umiejętności. Musi mieć stworzone warunki dla doświadczania w stawianiu się członkiem społeczeństwa.

BIBLIOGRAFIA

- Błęszyńska K. *Niepełnosprawność jako czynnik kształtujący usytuowanie jednostki w życiu zbiorowości społecznej*. Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej, nr 2, 1996.
- Engberg E. Jensen L.F. *Rehabilitation and care of the handicapem. Report Ministers of Labour and Social Affairs*. Copenhagen 1997.
- Gurycka A. *Dzieci bierne społecznie*. Wrocław 1970.
- Hurrelmann K. *Struktura społeczna a osobowość*. Poznań 1994.
- Janowski A. *Psychologia społeczna a zagadnienia wychowania*. Wrocław 1980.
- Kościelska M. *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*. Warszawa 1984.
- Kowalik S., Brzeziński J. *Diagnoza kliniczna*. W: *Społeczna psychologia kliniczna*. Red. H. Sęk, Warszawa 1993.
- Kowalik S. *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice 1999.
- Kwiatkowska M. *Kim chciałbyś zostać? W: Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*. Red. M. Piszczek, Warszawa 2003.
- Ministerstwo pracy i polityki społecznej. *Ogólnopolska społeczna debata nad koncepcją docelowego systemu wspierania osób niepełnosprawnych*, <http://www.mps.gov.pl>.
- MPIPS, <http://www.mps.gov.pl>.

- Modrzewski J. *Socjalizacja jako proces wyznaczający kształt społecznego uczestnictwa jednostki w jej cyklu życia*. W: *Forum Oświatowe*. Red. Z. Kwieciński, Poznań–Toruń 1994.
- Najder Z. *Wartości i oceny*. Warszawa 1971.
- Narodowa Strategia Integracji Społecznej (NSIS). Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej – Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Warszawa 1993.
- Nowicka-Kozioł M. *Odpowiedzialność w świetle alternatyw współczesnego humanizmu*. Warszawa 1997.
- Ostrowska A. *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*. Warszawa 1994.
- Popielski K. *Człowiek – pytanie otwarte*. Lublin 1987.
- Popielski K. *Neotypyczny wymiar osobowości. Psychologiczna analiza poczucia sensu życia*. Lublin 1994.
- Program działań na rzecz osób niepełnosprawnych i ich integracji ze społeczeństwem. Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej – Pełnomocnik do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Warszawa 1993.
- Skorny Z. *Proces socjalizacji dzieci i młodzieży*. Warszawa 1976.
- Sowa J., Wojciechowski F. *Rehabilitacyjny wymiar edukacji*. Warszawa 2001.
- Strategie polityki społecznej województwa lubuskiego na lata 2005–2013. Realia rynku pracy osób niepełnosprawnych – na podstawie doświadczeń Powiatowego Urzędu Pracy w Szczecinie.
- Szczepański J. *Sprawy ludzkie*. Warszawa 1988.
- Tillmann K. J. *Teorie socjalizacji*. Warszawa 2005.
- Ustawa z 9 maja 1991 r. o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych (Dz.U. z dnia 1 czerwca 1991).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. (Dz.U. z dnia 9 października 1997 r.) Dz.U. 97.123.776 – tekst: ost. zm. 1998-08-17 Dz.U. 98.106.668.
- Witkowski T. *Poziom rozwoju społecznego upośledzonych umysłowo*. Lublin 1985.
- Zaborowski Z. *Koncepcja rozwoju społecznego*. Kwartalnik Pedagogiczny, nr 1, 1969.
- Żółkowska T. *Normalizacja życia mieszkańców domów pomocy społecznej*. W: *Współczesne obszary i tendencje w edukacji humanistycznej*. Red. T. Strawy, Szczecin 2002.
- Żółkowska T. *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Szczecin 2004.

Żółkowska T. *Wspomaganie psychomotorycznego rozwoju osób z niepełno-
sprawnością intelektualną – refleksje pedagoga*. W: *Psychomotoryka ruch
pełen znaczeń*. Red. M. Sekułowicz, J. Kruk-Lasocka, L. Kulmatycki, Wro-
cław 2008.

II

PRACA

Tadeusz Majewski

AKADEMIA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
WARSZAWA

PROBLEM ZATRUDNIENIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

1. MOŻLIWOŚCI, PROBLEMY I POTRZEBY ZAWODOWE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną (umysłowo upośledzone) należą do osób niepełnosprawnych, które są najczęściej dyskryminowane w zatrudnieniu przez pracodawców, przede wszystkim ze względu na rodzaj niepełnosprawności. Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się obniżoną sprawnością procesów umysłowych (intelektualnych), a w szczególności procesów spostrzegania, interpretowania i rozumienia rzeczywistości, uczenia się i zapamiętywania, oceniania sytuacji, podejmowania decyzji, wyciągania wniosków, planowania, rozwiązywania problemów itp. Są to istotne procesy mające znaczenie dla wykonywania pracy zawodowej. Obok funkcjonowania umysłowego poniżej przeciętnego poziomu niepełnosprawność intelektualna powoduje również obniżoną zdolność do przystosowania się do codziennych wymagań życia codziennego, zawodowego i społecznego (Mrugalska 1998, s. 119).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią grupę bardzo zróżnicowaną. Najbardziej powszechny jest podział tych osób według kryterium psychologicznego. Stanowi ono odchylenie od przeciętnego poziomu funkcjonowania intelektualnego, mierzonego tzw. ilorazem inteligencji. Psychologiczna klasyfikacja przyjmuje

4 stopnie tego odchylenia, a mianowicie stopień lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki.

Inny podział przyjmuje się dla celów zawodowych. W tym przypadku kryterium podziału jest poziom funkcjonowania zawodowego i zakres potrzebnej pomocy i wsparcia (wspomagania) dla prawidłowego wykonywania pracy zawodowej. Większość z osób z niepełnosprawnością intelektualną posiada określony potencjał zawodowy – możliwości zawodowe i jest zdolna do wykonywania określonych czynności zawodowych lub zadań zawodowych, a nawet niektórych zawodów. Nie każda praca wymaga bowiem od człowieka najwyższych czy nawet przeciętnych sprawności intelektualnych. Istnieje wiele prac, które mogą być wykonywane przez osoby z obniżoną sprawnością intelektualną. Wymaga to jednak dostrzeżenia możliwości zawodowych tych osób, a nie koncentrowania się tylko na ich niepełnosprawności i ograniczeniach. Trzeba także dostrzegać możliwości rozwoju u tych osób cech i umiejętności umożliwiających wykonywanie pracy zawodowej w wyniku odpowiednich działań edukacyjnych i rehabilitacyjnych.

Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną obejmująca przygotowanie do pracy zawodowej i zapewnienie stosownego i trwałego zatrudnienia jest procesem bardzo trudnym. Osiąga się ją przez dobrze przeprowadzoną rehabilitację zawodową i społeczną. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają bowiem cały szereg problemów zawodowych na wszystkich etapach rehabilitacji zawodowej. Zaczynają się one już w momencie, kiedy młoda osoba niepełnosprawna kończy odpowiednią placówkę edukacyjną i staje przed wyborem odpowiedniej drogi zawodowej. Wówczas pojawia się problem oceny zdolności do pracy i ukierunkowania jej przygotowania zawodowego. Problemy mogą także pojawiać się na etapie opanowywania potrzebnej wiedzy i umiejętności zawodowych oraz form zachowania się w sytuacjach zawodowych. Szczególne problemy osoby niepełnosprawne mają jednak ze znalezieniem odpowiedniego dla siebie zatrudnienia, szczególnie na otwartym rynku pracy. W końcu wiele osób może mieć trudności w adaptacji społeczno-zawodowej

w zakładzie pracy, szczególnie w początkowym okresie zatrudnienia. Są to problemy, które mają osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pragnące pracować zawodowo. W związku z tym potrzebują one odpowiedniego wsparcia i pomocy w osiągnięciu trwałego zatrudnienia, satysfakcjonującego zarówno samą osobę niepełnosprawną jak też pracodawcę.

Z zawodowego punktu widzenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną możemy podzielić na następujące grupy:

1. Osoby z lekkim stopniem obniżenia sprawności funkcjonowania zawodowego, które obejmują przede wszystkim osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Są to osoby, które mają określone problemy zawodowe, lecz nie wymagają specjalnej pomocy i wsparcia w przygotowaniu się do wykonywania pracy i uzyskaniu trwałego zatrudnienia.
2. Osoby z głębszym stopniem obniżenia sprawności funkcjonowania zawodowego, które obejmują osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Są to osoby, które mają poważniejsze problemy zawodowe i wymagają specjalnej pomocy i wsparcia w przygotowaniu się do wykonywania pracy i uzyskaniu trwałego zatrudnienia.
3. Osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności umysłowej w zasadzie nie kwalifikują się do programów mających na celu aktywizację zawodową (Majewski 1999, s. 137 i nast.).

2. PODSTAWY ZATRUDNIENIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Osoby niepełnosprawne mają prawo do pracy, tak samo jak każdy inny obywatel naszego państwa i członek społeczeństwa. Wynika ono z *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej*¹, jak też z różnych międzynarodowych dokumentów, w tym także Unii Europejskiej. Prawo

¹ *Konstytucja RP* z dnia 2.04.1997 r. art.24 (Dz.U. Nr 78, poz. 483) art. 24.

to powinno być realizowane w ramach zasady równouprawnienia wszystkich obywateli i niedyskryminowania żadnego z nich. Dotyczy to także osób z głębszym stopniem niepełnosprawności oraz osób z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności. Prawa osób niepełnosprawnych są mocno akcentowane w dokumentach międzynarodowych, a mianowicie: Organizacji Narodów Zjednoczonych, Międzynarodowej Organizacji Pracy, Rady Europy czy Unii Europejskiej (Majewski 1999, s. 16). Polska, jako członek tych organizacji, jest zobowiązana do ich przestrzegania i realizowania.

Praca zawodowa ma dla wielu ludzi duże znaczenie i często stanowi dla nich główny sens życia. Podejmują więc oni wiele wysiłków, aby ich kariera zawodowa przebiegała pomyślnie, osiągnęła satysfakcjonujące rezultaty i zapewniała im odpowiedni status zawodowy i społeczny. Dotyczy to również osób niepełnosprawnych. Chcą one prowadzić aktywne życie, w tym także pracować zawodowo. Większości z nich praca zawodowa daje poczucie wartości i społecznej użyteczności. Przez nią chcą rozwijać się i realizować swoje plany i aspiracje życiowe. Jako obywatele chcą przez pracę mieć swój wkład w rozwój gospodarczy i pomyślność swojej lokalnej społeczności i całego kraju. Chcą zarabiać na swoje utrzymanie, płacić podatki i nie być obciążeniem dla społeczeństwa. Zapewnienie pracy zawodowej jest poważnym czynnikiem przyczyniającym się do ich społecznej integracji i zapobiega ich społecznemu wykluczeniu i marginalizacji. Odnosi się to także do osób niepełnosprawnych intelektualnie.

3. PROBLEM ZATRUDNIENIA OSÓB Z LEKKIM STOPNIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

3.1. Możliwości i problemy zawodowe osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej

U osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną obniżenie sprawności procesów intelektualnych jest stosunkowo niewielkie, lecz może

powodować określone konsekwencje w funkcjonowaniu zawodowym i w społecznym środowisku pracy. Niepełnosprawność intelektualna może być spowodowana zaburzeniami funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego, szczególnie kory mózgowej. Ich przyczynami mogą być czynniki genetyczne (dziedziczenie) lub wrodzone (powstałe w okresie płodowym), a także niektóre choroby wieku dziecięcego, powodujące uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego. Niemały wpływ w powstaniu niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim u tych osób mogą mieć niedostateczne warunki rozwojowe, a więc brak lub niewłaściwy sposób opieki, nauczania i wychowywania w okresie dzieciństwa i młodości. To może mieć także wpływ na ich rozwój zawodowy.

Jeśli chodzi o osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, to ich potencjał zawodowy jest najwyższy wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie, co stwarza większe szanse na pomyślne zatrudnienie. Stanowią one około 75% wszystkich osób z obniżeniem procesów umysłowych (Mrugalska 1998, s. 120). Jest to więc znaczna grupa osób, której aktywizacja zawodowa powinna stanowić szczególny przedmiot zainteresowania.

Młodzież z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej najczęściej zdobywa swoje umiejętności zawodowe w specjalnych szkołach zawodowych. Ma ona bowiem trudności w opanowaniu nie tylko teoretycznej wiedzy, lecz także niektórych bardziej skomplikowanych praktycznych umiejętności zawodowych. Niektórym uczniom udaje się przygotować do pracy w systemie integracyjnym w szkołach zawodowych dla uczniów pełnosprawnych lub w systemie pozaszkolnym na różnych kursach zawodowych. Zdobywają oni raczej umiejętności zawodowe potrzebne do wykonywania pracy o charakterze fizycznym. Uczą się oni takich zawodów jak: stolarz, ślusarz, mechanik maszyn rolniczych, krawiec, murarz itp. Korzystną dla nich formą przygotowania zawodowego jest również szkolenie w miejscu pracy – szkolenie wewnątrzzakładowe. Jest to szkolenie w zakresie wykonywania określonej liczby zadań zawodowych na

konkretnym stanowisku pracy bez konieczności opanowania szerszej wiedzy teoretycznej.

Kandydaci do zatrudnienia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim to przede wszystkim młodzież, która po ukończeniu odpowiedniej placówki przygotowania zawodowego poszukuje dla siebie stosownej pracy. Opanowała ona konkretne umiejętności zawodowe, lecz nie ma jeszcze wielkiego doświadczenia zawodowego. Wielu z nich może pracować w zwykłych zakładach pracy i tam dalej rozwijać się zawodowo. Kandydaci do zatrudnienia na otwartym rynku pracy mogą także rekrutować się z pracowników z lekką niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych dotychczas w zakładach pracy chronionej. Są to osoby, które mają również określone doświadczenie zawodowe. Praca w zakładzie pracy chronionej stworzyła im warunki do przygotowania się do przejścia na otwarty rynek pracy.

Pracownicy z lekką niepełnosprawnością intelektualną mogą jednak mieć trudności:

1. W dostrzeganiu, interpretowaniu i rozumieniu bardziej skomplikowanych zjawisk i sytuacji, występujących w trakcie wykonywania pracy.
2. W komunikowaniu się z innymi osobami, szczególnie w rozumieniu terminów i słów o charakterze symbolicznym. Mogą oni mieć również pewne trudności w prezentowaniu swoich problemów, w udzielaniu odpowiedzi na stawiane im trudniejsze pytania, rozumienie opinii i sugestii kierowanych do nich. Często mogą oni wymagać kilkakrotnego powtarzania przekazywanych informacji, pytań i upewniania się czy kierowane do nich pytania lub informacje są dla nich zrozumiałe.
3. W przyswajaniu sobie wiedzy i bardziej skomplikowanych umiejętności zawodowych. Dlatego mogą wymagać powtarzania i przypominania przekazywanych informacji i wiadomości.
4. W samodzielnym planowaniu, podejmowaniu decyzji i rozwiązywaniu problemów i trudnych sytuacji. Szczególnie do-

tyczy to sytuacji, które niespodziewanie pojawią się w trakcie wykonywania przez nich pracy i wymagają natychmiastowej reakcji. W rozwiązywaniu problemów i trudnych sytuacji nie zawsze potrafią efektywnie wykorzystywać zdobyte już własne doświadczenie zawodowe.

5. W adaptacji społeczno-zawodowej w początkowym okresie zatrudnienia. Dotyczy to przystosowania się do funkcjonowania w nowym fizycznym i społecznym środowisku pracy oraz przestrzegania obowiązujących w nim zasad i zachowań. W zasadzie po początkowym okresie adaptacji są oni zdolni do osiągnięcia wyników pracy zgodnie z oczekiwaniami pracodawców (Majewski 2007, s. 69).

3.2. Potrzeby zawodowe pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Pracownicy z lekką niepełnosprawnością intelektualną potrzebują przede wszystkim dobrze dobranego zakresu zadań zawodowych. W związku z obniżonymi możliwościami umysłowymi są oni zdolni przede wszystkim do prac o charakterze wykonawczym. Nie mogą natomiast wykonywać prac związanych z kierowaniem i zarządzaniem o wysokim stopniu odpowiedzialności.

Jeśli chodzi o pracowników bez większego doświadczenia zawodowego, to powinni oni zaczynać pracę zawodową od mniejszego zakresu i łatwiejszych zadań zawodowych, a następnie stopniowo je poszerzać i zwiększać stopień ich trudności. W początkowym okresie zatrudnienia mogą oni także wymagać pomocy – częstszego i dokładniejszego instruktażu pomocnego w opanowaniu wszystkich potrzebnych umiejętności do wykonywania przydzielonych zadań zawodowych i funkcjonowania w zakładzie pracy. Mogą oni także wymagać pomocy w kształtowaniu prawidłowych zachowań w różnych sytuacjach zawodowych przez zwracanie uwagi na pewne braki i nieprawidłowości w tym zakresie. Ponadto pracownicy z lekką niepełnosprawnością intelektualną wymagają intensywniejszego nadzoru nad wykonywaną przez nich pracą. Mogą oni bowiem zawsze mieć

pewne trudności w samodzielny wykonywaniu przydzielonych zadań zawodowych. Nie wszyscy z nich mogą mieć odwagę prosić o pomoc w trudnych sytuacjach zawodowych. Trzeba więc takie trudności dostrzegać i przychodzić im w odpowiednim momencie z pomocą. W przypadku występowania częstych trudności może dochodzić do zniechęcenia i obniżenia aktywności i zaangażowania się w pracę. W takich sytuacjach będą oni wymagać zachęty i motywowania do wykonywania swoich zadań, a nie karcenia i wyrażania niezadowolenia z wykonywanej przez nich pracy.

Pracownicy lekko niepełnosprawni intelektualnie są na ogół uczuleni na wszelkie przejawy lekceważenia i dyskryminacji. Chcą być traktowani w taki sam sposób jak inni pracownicy. Niewłaściwe zachowania ze strony kierownictwa lub zespołu pracowniczego mogą wywoływać niepożądane reakcje u tych pracowników, np. zachowania agresywne. Sprzyjająca atmosfera i dobra współpraca z pewnością będą czynnikiem zwiększającym efektywność pracy tych pracowników i włączającym ich w zespół pracownicy (Majewski 2007, s. 70).

4. PROBLEM ZATRUDNIENIA OSÓB Z GŁĘBSZYM STOPNIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

4.1. Możliwości i problemy zawodowe osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Do osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej należą osoby z orzeczeniem o umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności. Charakteryzują się one obniżeniem sprawności procesów umysłowych w dużo wyższym stopniu, niż to ma miejsce w przypadku lekkiego stopnia. Niepełnosprawność intelektualna głębszego stopnia spowodowana jest przede wszystkim czynnikami genetycznymi lub wrodzonymi, powodującymi głębsze uszkodzenie kory mózgowej przed urodzeniem dziecka. Uszkodzenie to może tak-

że powstać w wyniku chorób wieku dziecięcego, np. zapalenia opon mózgowych lub mózgu. Poziom funkcjonowania tych osób w znacznym stopniu zależy od prawidłowo przeprowadzonej edukacji i rehabilitacji, które są szczególnie trudne w przypadku tej kategorii osób niepełnosprawnych.

Osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem stanowią około 25% wszystkich osób niepełnosprawnych intelektualnie. Te pierwsze charakteryzują się niedorozwojem umysłowym, który pozwala im na opanowanie tylko podstawowych umiejętności czytania, pisania i liczenia. Charakteryzują się one także niskim poziomem rozwoju motorycznego – bardzo niską lub niską sprawnością wykonywania czynności manipulacyjnych i lokomocyjnych. W związku z tym mogą one opanować tylko bardzo podstawowe czynności zawodowe pozwalające na wykonywanie prostych i nieskomplikowanych zadań. Jeśli chodzi o poprawne zachowanie się w czasie wykonywania pracy, to mogą one mieć pewne braki w tym zakresie. Nie zawsze potrafią ściśle przestrzegać zasad obowiązujących pracowników w czasie wykonywania pracy. Można spotkać wśród nich zarówno pracowników spokojnych i flegmatycznych, jak też pobudliwych z tendencjami do zachowań agresywnych.

Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej charakteryzują się natomiast tak niskim poziomem rozwoju umysłowego, że nauka czytania, pisania i liczenia jest całkowicie niemożliwa. Potrafią one natomiast opanować umiejętności wykonywania niektórych prostych czynności życia codziennego oraz nieskomplikowanych prac.

Kandydaci do zatrudnienia z głębszą niepełnosprawnością intelektualną to przede wszystkim młodzież, która przygotowanie do pracy i gotowość do zatrudnienia osiągnęła w różnych placówkach o charakterze edukacyjnym i rehabilitacyjnym. Należą do nich liczne u nas w kraju ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjne, warsztaty terapii zajęciowej i zakłady aktywności zawodowej. Wiele z tych placówek prowadzi Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, które ma duże znaczenie i zasługi w aktywizacji za-

wodowej osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. W tych placówkach, w ramach prowadzonych programów edukacyjnych i rehabilitacyjnych, młodzież jest również przygotowywana do podjęcia pracy zawodowej. Niektóre osoby osiągają gotowość do zatrudnienia również na otwartym rynku pracy. Są to osoby, które:

- Opanowały podstawowe umiejętności wykonywania różnych czynności zawodowych, które mogą następnie stanowić podstawę do przyuczenia ich do wykonywania konkretnych czynności i zadań zawodowych w zwykłym zakładzie pracy. Niestety wiele z nich może pracować tylko na chronionym rynku pracy – w zakładach pracy chronionej.
- Są zmotywowane do pracy i potrafią przez określony czas systematycznie pracować.
- Opanowały formy zachowania się w sytuacjach zawodowych, a więc umiejętność przestrzegania pewnych ogólnych zasad obowiązujących pracowników, określonych w regulaminie pracy, jak systematyczna praca, dokładność wykonywania zadań, utrzymanie porządku na stanowisku pracy, punktualność przychodzenia do pracy itp.
- Potrafią właściwie zachowywać się w sytuacjach społecznych, a więc nie reagować agresywnie w kontaktach z innymi pracownikami, reagować na uwagi, polecenia i prośby przełożonych.
- Są samodzielne w wykonywaniu czynności samoobsługowych i radzeniu sobie z problemami pojawiającymi się w codziennych sytuacjach życiowych (Majewski 2007, s. 72).

Kandydatami do zatrudnienia na otwartym rynku pracy mogą być także pracownicy z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, którzy pracują lub pracowali w zakładach pracy chronionej. Są to osoby, które mają już określone przygotowanie i doświadczenie zawodowe. Zatrudnienie w zakładzie pracy chronionej stworzyło im warunki do przejścia do pracy w zwykłym zakładzie pracy. Przystosowanie zawodowe w nowym miejscu pracy dla takich pracowników jest o wiele łatwiejsze.

Jak wykazuje doświadczenie wielu krajów – wiele osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną może być zatrudniona na otwartym rynku pracy, wykonując nieskomplikowane czynności i zadania zawodowe, jak: cięcie różnych materiałów, montaż różnych elementów, pakowanie. Mogą one także wykonywać niektóre prace usługowe: różne prace pomocnicze w zakładach gastronomicznych, prace związane z utrzymywaniem zieleńców miejskich, z utrzymaniem porządku i czystości w różnych instytucjach, prace pomocnicze w placówkach opiekuńczych i leczniczych dla ludzi w podeszłym wieku i przewlekle chorych. Również prace rolnicze, a szczególnie związane z hodowlą zwierząt, mogą być przez nie wykonywane (Majewski 1995, s. 2009–2010).

Osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w aktywizacji zawodowej wymagają w szerokim zakresie pomocy i wsparcia drugiej osoby. To stanowiło podstawę do wypracowania specjalnej formy zatrudnienia, zwanej *zatrudnieniem wspomagającym*.

4.2. Zatrudnienie wspomagane pracowników z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej

Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną stanowią grupę osób niepełnosprawnych, które mają szczególnie wiele problemów, a ich aktywizacja zawodowa jest procesem niełatwym. W związku z tym są one najczęściej obejmowane tzw. zatrudnieniem wspomagającym. Polega ono na zatrudnianiu osób z głębszym stopniem niepełnosprawności na otwartym rynku pracy – w zwykłych zakładach pracy – przy zapewnieniu odpowiedniej pomocy i wsparcia. Rozwiązanie problemów zawodowych tych osób wymaga zapewnienia określonej pomocy i wsparcia zarówno dla pracownika, jak też pomocy w formie doradztwa dla pracodawcy. Te funkcje spełnia tzw. *trener pracy (asystent pracy)* (Majewski 2007, s. 15–16).

Pracownicy głębiej niepełnosprawni intelektualnie wymagają przede wszystkim skrupulatnie dobranego rodzaju i zakresu czynności i zadań zawodowych. Muszą one odpowiadać ich możliwościom

psychofizycznym. Ich wykonywanie nie może zbyt obciążać ich psychicznie i fizycznie. W przeciwnym razie tracą one motywację do pracy i nie będą realizować przydzielonych zadań zawodowych. Na początku powinna to być praca ograniczająca się do jednego lub dwóch zadań, wykonywanych rutynowo w tej samej formie i miejscu. W miarę uzyskiwanych postępów liczbę zadań można zwiększać i warunki pracy zmieniać. Można im zlecać wykonywanie zadań w różnych miejscach i wymagających samodzielnego przemieszczania się po zakładzie.

Trzeba też brać pod uwagę wymiar godzin pracy. Początkowo można zatrudniać takich pracowników w niepełnym wymiarze godzin z elastycznym wykonywaniem pracy w czasie dnia i w określonych dniach tygodnia. W ten sposób będą oni stopniowo przystosowywać się do obowiązku systematycznego wykonywania pracy. Mogą oni również wymagać określonych przerw pracy na odpoczynek.

Z reguły pracownicy ci wymagają pewnego okresu na przyuczenie się do wykonywania wytypowanych dla nich konkretnych czynności i zadań zawodowych. Ich opanowanie może następować stosunkowo wolno i trwać przez dłuższy okres czasu. Mogą oni również wymagać pewnego przygotowania do funkcjonowania w zakładzie pracy, a więc do przestrzegania zasad i zwyczajów obowiązujących w nim, systematycznego wykonywania pracy, dokładnego wykonywania zadań zawodowych, utrzymania porządku na stanowisku pracy, punktualności przychodzenia do pracy, przestrzegania ustalonych przerw pracy, współpracy i harmonijnego współdziałania z innymi pracownikami itp.

Przygotowanie to powinno również obejmować zapoznanie pracowników z różnymi pomieszczeniami i urządzeniami w zakładzie i ich przeznaczeniem, aby mogli możliwie samodzielnie do nich trafić i z nich korzystać. Z uwagi na to, że okres przystosowania się do wykonywania zadań zawodowych może czasami trwać dosyć długo, zwykle zatrudnienie poprzedzane jest praktykami zawodowymi lub zatrudnieniem próbnym. Dopiero gdy pracownik sprawdzi się, jest on zatrudniany na stałe.

Z uwagi na poważne problemy związane z zatrudnieniem osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie, pomoc i wsparcie dla pracownika i pracodawcy powinny być udzielane przez osoby, które znają problemy zawodowe tej kategorii osób niepełnosprawnych i potrafią profesjonalnie pomagać i doradzać, jak je rozwiązywać. Istotą zatrudnienia wspomaganego jest – jak już zaznaczono – rola *trenera pracy*. Jego współdziałanie z pracownikiem jest istotne na wszystkich etapach rehabilitacji zawodowej – od oceny zdolności do pracy poprzez przygotowanie do pracy i uzyskanie trwałego zatrudnienia. Jest ono intensywniejsze w początkowym okresie zatrudnienia, a następnie stopniowo redukowane. Kończy się ono wówczas, gdy pracownik osiąga samodzielność wykonywania przydzielonych zadań zawodowych, a pracodawca jest zadowolony z jego pracy. Istotnym zadaniem trenera jest także doradztwo dla pracodawcy w zapewnieniu odpowiednich warunków i ułożeniu przychylnych stosunków ze strony współpracowników. U nas duże doświadczenia i osiągnięcia w tym zakresie ma Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Pomocy i wsparcia w zatrudnianiu swoich absolwentów w zwykłym zakładzie pracy mogą również udzielać pracownicy merytoryczni placówek, w których przechodzili oni rehabilitację i edukację. Oni najlepiej znają ich możliwości zawodowe i warunki, jakich potrzebują, aby móc wykonywać pracę zawodową. Są to pracownicy ośrodków rehabilitacyjno-edukacyjnych, warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywności zawodowej, a także zakładów pracy chronionej. Taką pomoc i wsparcie powinni również świadczyć doradcy zawodowi i pośrednicy pracy powiatowych urzędów pracy. Udzielenie stosownej pomocy tym pracownikom w początkowym okresie zatrudnienia ma duże znaczenie dla ich utrzymania się i trwałego zatrudnienia w zakładzie pracy.

Po zakończeniu wspomaganego przez trenera pracy pracownicy głębiej niepełnosprawni intelektualnie będą jednak stale wymagać wzmożonego nadzoru i kontroli wykonywania przydzielonych zadań zawodowych ze strony kierownika lub majstra. Będą wymagać motywowania, gdyż mogą oni łatwo tracić zainteresowanie pracą. Tak

samo mogą oni wymagać częstszego przypominania, ponownego uczenia i dodatkowego instruktażu w trakcie wykonywania swoich zadań zawodowych.

Doświadczenie wykazuje jednak, że wiele osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej po prawidłowo i systematycznie prowadzonej edukacji i rehabilitacji przy zapewnieniu odpowiedniej pomocy, wsparcia i nadzoru potrafi pracować i osiągać zadowalające pracodawcę rezultaty.

Jak z tego wynika – aktywizacja zawodowa osób z głębszym stopniem niepełnosprawności wymaga rozwiązania wielu problemów. Z tego powodu w rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych pojawił się nowy specjalista – wspomniany już *trener pracy*. Z uwagi na złożoność problemów musi on posiadać odpowiednie kwalifikacje, które pozwolą mu na ich pomyślne rozwiązywanie. Powinny one obejmować odpowiednią wiedzę, umiejętności i cechy osobowości.

Mrugalska (1998, s. 132 i nast.) podaje szereg warunków, które powinien spełniać doradca zawodowy w pracy z klientem z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W znacznym stopniu dotyczą one także trenera pracy i innych specjalistów rozwiązujących problemy zawodowe tych osób. Są one następujące:

- Pozytywne nastawienie do klienta, polegające na chęci udzielenia mu pomocy w aktywizacji zawodowej i w znalezieniu miejsca w społeczeństwie. Niedoświadczony doradca zawodowy lub inny specjalista może sugerować się często pewnymi stereotypami lub mitami, które mogły wytworzyć negatywne nastawienie wobec tej kategorii klientów.
- Dobry kontakt i umiejętne prowadzenie rozmowy z klientem. Przedstawiona charakterystyka tych klientów może znacznie utrudniać ich kontakt z trenerem pracy. Mogą to być trudności w przeprowadzeniu rozmowy, w rozumieniu przekazywanych pytań lub informacji, formułowaniu odpowiedzi, formułowaniu pytań itp. Jak pisze autorka: „Doradca nie może liczyć na twórczą współpracę ze strony osoby upośledzonej, gdyż nie posiada ona dobrej znajomości problematyki róż-

nych zagadnień związanych z życiem, usługami, produkcją, a także nie ma zbyt dobrego rozeznania w swoich możliwościach”.

- Szczególnie ważne jest wytworzenie od samego początku odpowiedniego klimatu pełnego serdeczności, otwartości i grzeczności, przez takie zwroty jak *miło mi pana (panią) poznać* lub takie gesty jak podanie ręki na przywitanie, pomoc w zajęciu miejsca itp. Mogą one także przełamać pewne lęki i obawy przed spotkaniem nieznaney osoby i znalezieniem się w nowej i niespotykanej dotychczas sytuacji.
- Często klienci z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej przychodzą do doradcy zawodowego lub innego specjalisty razem z rodzicem lub opiekunem. Obecność takiej osoby może działać hamująco na klienta i onieśmielać go do otwartego wypowiedzania się o sobie. Może też zachodzić konieczność rozłożenia rozmowy na dwa lub więcej spotkań. Czasami może zaistnieć konieczność osobnej rozmowy z rodzicem lub opiekunem dla omówienia spraw, których nie należałoby omawiać w obecności klienta, a istotnych dla rozwiązania problemów zawodowych klienta.

ZAKOŃCZENIE

Na zakończenie przytoczę opinię Międzynarodowej Organizacji do Spraw Zapewnienia Pracy Osobom Niepełnosprawnych zawartą w *Raporcie* zatytułowanym: *Wspieranie zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z zaburzeniami psychicznymi*² z 2003 r. W oparciu o badania przeprowadzone w Belgii, Francji,

² International Organisation for the Provision of Work for People with Disabilities: *Supporting the employment of people with intellectual disabilities and psychological impairment*. www.Workability-Europe.org. Publications 2000–2003. Raport ten został szerzej omówiony w moim artykule: *Wspieranie zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z zaburzeniami*

Hiszpanii, Szwajcarii i Wielkiej Brytanii *Raport* stwierdza, że zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest problemem niełatwym. Szczególnie trudny jest proces przygotowania tych osób do podjęcia pracy. Nawet po dobrym przygotowaniu osoby te mają trudności w uzyskaniu i utrzymaniu się w pracy w zwykłych zakładach pracy. Pracują głównie w placówkach specjalnych (zakładach pracy chronionej). Postawy pracodawców są szczególnie negatywne wobec tej kategorii osób niepełnosprawnych. Biorąc pod uwagę stosunkowo wysoki wskaźnik bezrobocia w państwach członkowskich Unii Europejskiej, nie uda się całkowicie rozwiązać problemu zatrudnienia osób niepełnosprawnych intelektualnie w ramach otwartego rynku pracy.

Duże nadzieje dla osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie stwarza coraz szerzej rozwijające się obecnie omówione zatrudnienie wspomagane, wspomagające zarówno samą osobę niepełnosprawną, jak też pracodawcę. Generalnie trzeba jednak stwierdzić, że szanse na zatrudnienie osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy w znacznym stopniu zależą od ogólnej sytuacji na rynku pracy. Przy wysokiej stopie ogólnego bezrobocia szanse te są jednak ograniczone.

BIBLIOGRAFIA

- International Organisation for the Provision of Work for People with Disabilities: Supporting the employment of people with intellectual disabilities and psychological impairment. www.Workability-Europe.org. Publications 2000–2003.
- Majewski T. *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Centrum Badawczo-Rozwojowe Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Warszawa 1995.
- Majewski T. *Podstawy rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. WSPS, Warszawa 1999.

- Majewski T. *Systemy rehabilitacji zawodowej w krajach Europy Zachodniej*. KIG-R, Warszawa 1999.
- Majewski T. *Wspieranie zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z zaburzeniami psychicznymi*. Praca i Rehabilitacja Niepełnosprawnych, nr 1, 2005.
- Majewski T. *Zatrudnienie wspomaganie osób niepełnosprawnych*. KIG-R, Warszawa 2006.
- Majewski T. *Jak zatrudnić osoby niepełnosprawne? Poradnik dla pracodawców*. KIG-R, Warszawa 2007.
- Mrugalska K. *Osoby z upośledzeniem umysłowym*. W: *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*. Krajowy Urząd Pracy, Warszawa 1998.

Karol Bidziński

INSTYTUT EDUKACJI SZKOLNEJ
UNIwersytet Humanistyczno-Przyrodniczy w Kielcach

AKTYWIZACJA ZAWODOWA I SPOŁECZNA INTEGRACJA
DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ – PRZYKŁADY DOBREJ PRAKTYKI
Z WYBRANYCH KRAJÓW UNII EUROPEJSKIEJ

Zdrowie i sprawność od zawsze były wartościami cenionymi przez człowieka. Są one mocno wpisane w biologiczny wymiar życia jednostki ludzkiej, ale równie charakterystyczną cechą życia jest występowanie ograniczeń w sprawności sensorycznej, intelektualnej, ruchowej, czy też różnego rodzaju deformacje ciała. Odmienności te, będące między innymi efektem genetycznej zmienności gatunku ludzkiego, stale towarzyszą człowiekowi. Wraz z rozwojem cywilizacji ludzkiej zmieniał się społeczny odbiór niepełnej sprawności, transformacji ulegały postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych oraz wyjaśnianie jej przyczyn i konsekwencji dla człowieka (Dykcik 2001, s. 46). Podobnie jak zmieniał się historycznie stosunek społeczeństw do osób z różnymi dysfunkcjami, ewolucji ulegało pojęcie niepełnosprawności. Interesujące rozważania na temat związku poziomu rozwoju ekonomiczno-technologicznego społeczeństwa ze znaczeniem nadawanym przez jego członków zjawisku niepełnosprawności prezentuje Vic Finkelstein (1980, za: Barnes, Mercer 2008). Autor, odwołując się do założeń materializmu historycznego, opisuje warunki życia i miejsce niepełnosprawnych w społeczeństwie feudalnym, w kapitalizmie przemysłowym oraz społeczeństwie post-industrialnym. Nie ma tu miejsca na bardzo szczegółowe omówienie

tej historycznej koncepcji, jednak do niektórych myśli autora warto nawiązać.

W okresie preindustrialnym dominowała gospodarka agrarna i związane z nią warunki działalności gospodarczej sprawiły, że osoby z upośledzeniami, chociaż zwykle zajmowały niską pozycję społeczną, nie były izolowane od innych. Żyły one i pracowały w środowisku rodzinnym, a możliwości elastycznego, zindywidualizowanego zorganizowania ich aktywności sprawiały, że nie były postrzegane jako osoby nieproduktywne.

Dopiero w kolejnej fazie rozwoju ekonomiczno-technologicznego, w której rozpoczął się rozwój przemysłu i związany z nim postęp technologiczny, następowało stopniowe izolowanie osób mniej sprawnych od reszty społeczeństwa. Surowe wymagania rynku pracy takie jak: złożoność zadań produkcyjnych, silna konkurencja, normy czasowe i jakościowe oraz inne czynniki sprawiły, że osoby, które nie mogły im sprostać, określano jako nieproduktywne i odsuwano ze sfery gospodarki. Rozwojowi kapitalizmu towarzyszyło osłabienie tradycyjnych więzi społecznych (np. rozpad wielopokoleniowych rodzin, migracje w poszukiwaniu miejsc pracy), co jeszcze bardziej pogorszyło sytuację niepełnosprawnych, spychając ich często na margines życia społecznego.

Trzecia, aktualna faza rozwoju społeczeństwa, zdaniem autora stwarza dużo lepsze warunki dla niepełnosprawnych, pozwalając im na szersze uczestniczenie w rynku pracy zarobkowej, tym samym pozwala osobom z najpoważniejszymi ułomnościami (-) na stosunkowo samodzielne życie w społeczeństwie (tamże, s. 44).

Jednak nie wszyscy naukowcy tak optymistycznie oceniają wpływ aktualnych uwarunkowań ekonomiczno-społecznych na proces integracji niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa. „W większości krajów przemysłowych praca zarobkowa jest istotnym kryterium podziału ludzkości w kategoriach klasy społecznej, statusu i władzy. Oznacza to, że ludzie znajdujący się na marginesie rynku pracy są dyskryminowani w sferze ekonomicznej, politycznej i społecznej. niesprawiedliwość tego podziału jest powszechnie odczuwana przez

osoby niepełnosprawne” (Barnes i inni 1999, za: Barnes, Mercer 2008, s. 59).

Wieloaspektowej oceny sytuacji człowieka niepełnosprawnego wobec aktualnych przeobrażeń społecznych o charakterze globalnym i lokalnym oraz wynikających z tej analizy wyzwań dla pedagogiki specjalnej dokonał Amadeusz Krause (2005). Autor, charakteryzując między innymi symptomy zmian zachodzących w obrębie współczesnego rynku pracy, zwrócił uwagę na wzrost wymogów produkcyjnych stawianych pracownikom. Wyraźny jest spadek zapotrzebowania na pracowników nisko wykwalifikowanych, przy jednoczesnym wzroście możliwości zatrudnienia specjalistów nowych technologii i ludzi dobrze wykształconych. Narasta zjawisko bezrobocia i pogłębia się rozwarstwienie materialne społeczeństwa potęgowane ostatnimi czasami gospodarczą recesją. Oczekiwania współczesnego rynku pracy są szczególnie trudne do spełnienia przez osoby z głębszą niepełnosprawnością umysłową. Autor stawia ważne pytania: „Czy i w jakim stopniu jesteśmy w stanie wykształcić u osób z odchyleniami od normy kompetencje poszukiwane na otwartym rynku pracy? Czy praca osoby na takowym rynku, zgodnie z jej możliwościami i zainteresowaniami, jest jeszcze w ogóle możliwa?” (tamże, s. 209).

Opisaną powyżej racjonalizację rynków pracy należy uwzględnić, planując działania rehabilitacyjne i edukacyjne w naszym kraju. A. Krause (2005) postuluje dwa kierunki działań dla pedagogiki specjalnej, których celem byłoby zminimalizowanie powiększającej się w sposób bardzo dramatyczny rozbieżności między możliwym do osiągnięcia przez osoby niepełnosprawne poziomem kompetencji zawodowych a ich przydatnością na nowoczesnym rynku pracy. Pierwszy kierunek działań winien polegać na jak najlepszym przygotowaniu osób z odchyleniami od normy do nowych warunków zawodowych. Istotne jest wykształcenie ogólnych kompetencji społecznych i technologicznych, a nie przekaz uproszczonej i często nieprzydatnej wiedzy zawodowej. Drugie równie ważne zadanie to „udział w organizowaniu nowego, ochronnego, a zarazem aktywi-

zującego systemu zatrudnienia, przy skorzystaniu ze sprawdzonych wzorców zachodnioeuropejskich” (tamże, s. 209).

Sytuacja osób niepełnosprawnych w sferze zatrudnienia w naszym kraju jest bardzo niekorzystna. Dane statystyczne przedstawione przez Biuro Osób Niepełnosprawnych Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej (za: Piotrowski 2010, s. 9) pokazują, że w Polsce w 2009 r. aktywnych zawodowo było tylko 24,6 procent osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym. Stopień niepełnosprawności w dużym stopniu różnicował aktywność zawodową tej kategorii osób i tak w omawianym roku pracowało 29,3 procent osób w wieku produkcyjnym z orzeczonym lekkim stopniem niepełnosprawności, 19,7 procent – z umiarkowanym i tylko 7,8 procent – ze znacznym. Sytuacja zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce jest dużo gorsza niż w innych krajach Unii Europejskiej. Badania realizowane na terenie państw Europy Zachodniej wykazują, że 44,6 miliona ludzi w wieku od 16 do 64 lat, to jest 16 procent osób w wieku produkcyjnym, skarży się na przewlekłe problemy zdrowotne lub deklaruje niepełnosprawność. W roku 2003 wskaźnik zatrudnienia dla wszystkich osób niepełnosprawnych wyniósł 40 procent, dla osób z lekkim stopniem niepełnosprawności – 50 procent (Raport Business & Disability, s.14). Na uwagę zasługuje również fakt, że według przywołanych w raporcie badań europejskich 43,7 procent osób niepełnosprawnych uważa się za zdolnych do pracy pod warunkiem, że zapewni im się odpowiednie wsparcie (tamże, s. 21).

Uczestnicy Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych, który w 2002 r. odbył się w Madrycie, sformułowali wizję włączającego społeczeństwa. Uznali, że tylko połączenie działań polegających na eliminowaniu praktyk dyskryminacyjnych z działaniami pozytywnymi może doprowadzić do społecznego włączenia osób niepełnosprawnych. Jest to niepodważalnym prawem tych osób, a nie przejawem dobrej woli reszty społeczeństwa. Ważną rolę w realizacji wizji społeczeństwa otwartego na osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności mają, ich zdaniem: zmiany prawne, przekształcenie postaw społecznych, aktywność służb i usług promujących niezaw-

leżne życie; wspieranie rodzin osób niepełnosprawnych; włączanie niepełnosprawności w normalny nurt życia społecznego; aktywizacja zawodowa tych osób oraz poszerzenie autonomii decyzyjnej samych zainteresowanych zgodnie z zasadą „nic o niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych” (Tekst Deklaracji Madryckiej tłumaczony przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

W punkcie siódmym programu („Zatrudnianie – kluczem do włączania społecznego”) prowadzącego do realizacji wizji zapisanej w deklaracji Madryckiej, czytamy: „Szczególnych wysiłków wymaga promocja dostępu osób niepełnosprawnych do zatrudnienia, najlepiej na otwartym rynku pracy. Jest to jedna z najważniejszych dróg walki ze społecznym wykluczeniem osób niepełnosprawnych oraz walki o ich godność i niezależne życie. Wymaga to nie tylko aktywnej mobilizacji wszystkich partnerów społecznych, lecz także zaangażowania ze strony władz państwowych, które powinny kontynuować aktywne wspieranie odpowiednich rozwiązań” (tamże).

Ten apel ponad 400-osobowej reprezentacji środowiska niepełnosprawnych Europejczyków stale pozostaje aktualny dla całej Wspólnoty Europejskiej oraz dla poszczególnych krajów, regionów i społeczności lokalnych.

Urzeczywistnienie idei integracji społecznej osób niepełnosprawnych stanowi poważne i długoterminowe zadanie dla całej wspólnoty europejskiej. W Europejskiej Strategii w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 – Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier – mocno zaakcentowano ten kierunek działań. Podstawowym celem strategii jest zwiększenie możliwości osób niepełnosprawnych, tak, aby mogły one w pełni korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w życiu społecznym oraz w europejskiej gospodarce, zwłaszcza dzięki jednolitemu rynkowi. Wśród ośmiu podstawowych obszarów działania, które określiła komisja znalazło się także zatrudnienie. W zapisach strategii czytamy między innymi: „Dobra praca gwarantuje niezależność ekonomiczną, pobudza do osobistych osiągnięć i stanowi najlepszą ochronę przed biedą. (-) Aby osiągnąć cele UE w zakresie

wzrostu gospodarczego więcej osób niepełnosprawnych musi pracować w ramach wolnego rynku pracy i uzyskiwać dochody. (-) Komisja zwróci szczególną uwagę na sytuację młodych osób niepełnosprawnych w momencie ich przechodzenia od kształcenia do zatrudnienia. Zajmie się ona także kwestią mobilności w ramach tego samego zawodu, na wolnym rynku pracy oraz w warsztatach pracy chronionej, poprzez wymianę informacji i wzajemne uczenie się”. Strategia stanowi, adresowane do instytucji UE i państw członkowskich, wezwanie do wspólnego działania w jej ramach na rzecz budowania dla wszystkich Europy bez barier. (Europejska Strategia 2010–2020). Interesujący przegląd wcześniejszych strategii i przepisów UE, konwencji i zaleceń ONZ oraz Międzynarodowej Organizacji Pracy, jak również najlepsze strategie i zalecenia, określone przez organizacje międzynarodowe w obszarze polityki wobec niepełnosprawności można znaleźć w publikacji Agnieszki Chłoń-Domińczak i Doroty Poznańskiej (2007).

W ogłoszonej w grudniu 2006 r. rezolucji ONZ – Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych uznano, że niepełnosprawność jest koncepcją ewoluującą, i że jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla **pełnego uczestnictwa** osób niepełnosprawnych **w życiu społecznym**, na równych zasadach z innymi obywatelami. Niniejsza Konwencja ma na celu promowanie, ochronę oraz umożliwienie wszystkim osobom niepełnosprawnym nieograniczonego korzystania z wszystkich fundamentalnych swobód i praw człowieka, a także promowanie poszanowania dla ich godności osobistej. W artykule 27 tego dokumentu uznano prawo osób niepełnosprawnych do pracy na równych zasadach z innymi obywatelami, w tym prawo do utrzymywania się z pracy wybranej przez siebie i akceptowanej na rynku pracy, a także w środowisku pracy o charakterze otwartym, niewykluczającym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych. Sformułowano szereg szczegółowych zaleceń dla Państw – sygnatariuszy, prowadzących do realizacji tych praw. Unia Europejska ratyfikowała Konwencję w dniu 23 grudnia 2010 r.

Od wielu lat uznaje się doniosłą rolę aktywności zawodowej w rehabilitacji osób z różnym rodzajem niepełnosprawności, także z upośledzeniem umysłowym głębszego stopnia (Hulek 1977). Już w przyjętej 20 grudnia 1971 r. przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych Deklaracji Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym zapisano prawo tej kategorii osób do aktywności zawodowej: „Osoba z upośledzeniem umysłowym ma prawo do ekonomicznego zabezpieczenia i godziwego poziomu życia. Ma ona prawo do wykonywania pracy zarobkowej bądź innego pożytecznego zajęcia, w którym ujawniłyby się najlepiej jej uzdolnienia”.

Praca zawodowa ma szczególne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością. Stanowi dla nich nie tylko wartość ekonomiczną, ale jednocześnie stymuluje ogólną aktywność, przyczynia się do wszechstronnego rozwoju, stwarza warunki do samorealizacji. To dzięki pracy możliwa jest realizacja osobistych celów życiowych i aspiracji zawodowych, i tym samym osiągnięcie odpowiedniego statusu zawodowego i społecznego (por Kowalik 2007, Majewski 2006). Natomiast brak aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych wpływa niekorzystnie na wybrane aspekty poczucia jakości ich życia (Otrębski 2001, Szczupał 2006) oraz zakłóca proces integracji społecznej tych osób (Ostrowska, i inni 2001).

W procesie aktywizacji zawodowej ważne jest dobranie odpowiedniej pracy, nie tylko stosownie do możliwości zawodowych, ale także do potrzeb rehabilitacyjnych osób niepełnosprawnych. Szczególnie w przypadku osób z poważnymi rodzajami niepełnosprawności, które nigdy nie staną się równorzędnymi partnerami na rynku pracy, ważne jest, aby nie dochodziło do proponowania im pracy byle jakiej. Taka praca, która nie daje satysfakcji zawodowej, jest źle wynagradzana i zagrażająca zdrowiu, hamuje rozwój zawodowy i społeczny (Bidziński 2009). Prawidłowo realizowana rehabilitacja zawodowa winna składa się z pięciu etapów: a) aktywizacji przedprodukcyjnej, b) pełnej diagnozy zawodowego potencjału rehabilitacyjnego osoby niepełnosprawnej, c) przygotowania do pracy, d) dostosowania warunków i stanowiska pracy do możliwości osoby niepełnosprawnej,

e) zatrudnienia i doskonalenia zawodowego (Kowalik 2007, s. 248–250). Dużą trudność sprawia dostosowanie form rehabilitacji do dynamicznie zmieniającego się rynku pracy i sytuacji gospodarczej. W dalszej części artykułu opisano kilka przykładów dobrej praktyki w zakresie aktywizacji zawodowej i społecznej integracji osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności realizowanych w Austrii, Szwajcarii, Niemczech. Inspiracją do analizy tego problemu było uczestnictwo autora w wyjeździe studyjnym¹ do wymienionych krajów, którego celem było zapoznanie się z problematyką rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych.

PRZYKŁADY DOBREJ PRAKTYKI

Opis realizacji projektu Spagat – Austria Vorarlberg

Ważną rolę w rozwijaniu aktywności zawodowej młodych osób w Austrii ma prowadzona jeszcze w okresie szkolnym preorientacja zawodowa oraz charakterystyczny dla krajów niemieckojęzycznych dualny system przygotowania zawodowego. System ten polega na ścisłym połączeniu edukacji szkolnej z praktyczną nauką zawodu, realizowaną zwykle w zakładach pracy. W trakcie praktyk uczeń może poznać osobiste zasoby, jak i oczekiwania współczesnego rynku pracy. W austriackim systemie oświaty już w 3 i 4 klasie ogólnokształcącej szkoły podstawowej (czyli w 7. i 8. roku nauki) zwraca się szczególną uwagę na wdrażanie uczniów do refleksji nad osobistą przyszłością, zachęca się ich do planowania własnej drogi życiowej i przygotowuje do podjęcia ważnych decyzji w zakresie dalszego kształcenia zawodowego i ogólnego. Służą temu obowiązkowe działania z zakresu doradztwa zawodowego. Są to dni poświęcone praktyce zawodowej, wycieczki szkolne do zakładów pracy i inne temu podobne działania educa-

¹ Wyjazd studyjny zorganizowany przez Unię Europejskich Federalistów „Opieka nad dziećmi niepełnosprawnymi umysłowo w Austrii, Niemczech i Szwajcarii z zagadnieniami rehabilitacji społeczno-zawodowej” – 26.09.–03.10.2009.

cyjne. Pod koniec lat dziewięćdziesiątych wprowadzono obowiązek prowadzenia tego typu przygotowania we wszystkich szkołach, także szkołach specjalnych. Celem tych działań jest przede wszystkim uświadomienie młodzieży, że w dużym stopniu jest ona odpowiedzialna za wybór i przebieg drogi własnego rozwoju zawodowego, a także przygotowanie uczniów do rozpoznawania swoich osobistych zainteresowań, zasobów i planowania własnego rozwoju. Przez wiele lat powszechnego wdrażania orientacji zawodowej wypracowano szereg interesujących rozwiązań dydaktycznych i organizacyjnych (Frass, Grojer 1993, Doose 2007). Na uwagę zasługuje realizowany od 1997 r. w kraju związkowym Vorarlberg program Spagat, który łączy doradztwo i przygotowanie zawodowe z zatrudnieniem wspomaganym osób ze znaczną niepełnosprawnością.

Program zrodził się z inicjatywy rodziców i nauczycieli młodzieży ze znaczną niepełnosprawnością, członków stowarzyszenia „Integracja Vorarlberg”. Był on realizowany na zlecenie Instytutu Opieki Społecznej przez sekcję rehabilitacji zawodowej i społecznej ze środków pochodzących z budżetu kraju związkowego Vorarlberg i Europejskiego Funduszu Społecznego. Opis realizacji programu podają na podstawie pracy dr Claudi Niedermair (1998).

Wybór miejsca realizacji tego projektu nie był przypadkowy, w Vorarlbergu w przeciwieństwie do wielu innych krajów związkowych Austrii, już w latach siedemdziesiątych prowadzono politykę zatrudniania osób niepełnosprawnych głównie na otwartym rynku pracy, a nie w zakładach pracy chronionej. W roku rozpoczęcia projektu w 200 firmach zatrudnionych było ponad 500 osób z różnym stopniem niepełnosprawności na stanowiskach pracy chronionej. Pozwoliło to realizatorom projektu bazować na bogatym doświadczeniu i wiedzy z zakresu zatrudnienia tej kategorii pracowników.

Celem projektu było z jednej strony wzmocnienie pozycji osób już zatrudnionych, ale głównie udzielenie pomocy uczniom o znacznym stopniu niepełnosprawności, kończącym edukację, w znalezieniu pracy na otwartym rynku pracy w swoim najbliższym środowisku. W pierwszej fazie realizacji projektu wzięło udział 10 osób. Jak wy-

nika z informacji zamieszczonej na stronie internetowej Instytutu Opieki Społecznej (IFS-Vorarlberg) (<http://www.ifs.at/pr1045.html>), do dnia dzisiejszego, po ponad dziesięciu latach realizacji zatrudnienia wspomaganego, 270 osób utrzymuje się na swoich miejscach pracy.

Projekt składał się z dwóch etapów: pierwszy realizowany był jeszcze w okresie nauki szkolnej, drugi po jej zakończeniu – w okresie przejścia od edukacji do zatrudnienia. W pierwszej fazie ważne było udzielenie uczniom pomocy w zaplanowaniu dalszej drogi osobistego rozwoju. W programie Spagat wykorzystano stworzoną w USA metodę – „Osobiste planowanie przyszłości” (Marrone 1996, za: Niedermair 1998). Nie jest to metoda opracowana z myślą o osobach niepełnosprawnych, lecz ma charakter uniwersalny. Bywa stosowana w różnych sytuacjach, w których jednostka musi dokonać ważnego życiowo wyboru. Metoda okazała się bardzo przydatna w planowaniu przyszłości osób uczestniczących w programie Spagat. Zachowano istotę metody, dostosowując jedynie sposób jej realizacji (język, techniki) do potrzeb osób niepełnosprawnych. Punktem centralnym tych działań jest osoba, która uzyskuje wsparcie w planowaniu swojej przyszłości głównie zawodowej, ale także innych sferach jej dorosłego życia (miejsce mieszkania, czas wolny i inne). Pomoc w planowaniu była udzielana dwutorowo: z jednej strony były to typowe czynności realizowane w klasie w ramach zajęć „doradztwa zawodowego – BOBI”; z drugiej to indywidualna pomoc udzielana każdej osobie przez działającą na jej rzecz „grupę wsparcia”. Rolę koordynatora tych działań pełnili nauczyciele, którzy byli zaangażowani zarówno w pracę w klasie, jak i wchodzili w skład grupy wsparcia. Istotą programu Spagat jest stworzenie pomostu łączącego dwa etapy życia jednostki (szkolnego i zawodowego).

Szczególnie interesującym elementem programu Spagat jest funkcjonowanie grupy wsparcia. Tworzyć ją mogą osoby z najbliższego środowiska młodego człowieka: jego rodzice, krewni, sąsiedzi, nauczyciele, terapeuci, pracownicy socjalni. Do zadań tej grupy należy: wspólne wraz z zainteresowanym opracowanie profilu jego

osobistych zasobów, określenie możliwych dla niego form aktywności zawodowej; nawiązanie kontaktu z ewentualnymi pracodawcami. Praca zespołowa życzliwych osób z najbliższego otoczenia niepełnosprawnego, dzięki dobrej jego znajomości oraz uruchomieniu różnych punktów widzenia, pozwala pełniej dostrzec jego potencjał, ale i ograniczenia. Wsparcie ma nie tylko charakter informacyjny, ale także emocjonalny: polega na współprzeżywaniu z osobą niepełnosprawną trudnych emocji (niepewności, lęku o przyszłość) oraz wyzwoleniu wiary w siebie i odwagi do podejmowania przez nią nowych wyzwań. Jak pokazały doświadczenia zdobyte podczas realizacji programu, właściwie zorganizowana praca zespołu, kreatywność jego członków pozwoliły na znalezienie oryginalnych sposobów dopasowania specyficznych cech osoby niepełnosprawnej do potrzeb lokalnego rynku pracy. Równie ważne były nieformalne kontakty uczestników grupy wsparcia z ewentualnymi pracodawcami. To dzięki nim w wielu przypadkach udało się wyzwolić gotowość pracodawców do podjęcia próby nawiązania współpracy z osobą niepełnosprawną.

Ważną rolę w projekcie Spagat odgrywają konsultanci/doradcy procesu integracji, którzy pełnią funkcję moderatorów pracy grupy wsparcia. Wspólnie z osobą niepełnosprawną i jej rodziną zapraszają inne osoby do współpracy, planują długoterminową pracę grupy, prowadzą spotkania grupy, dokonują rekapitulacji ustaleń, dokumentują podjęte działania. Szczególnie ważnym, a jednocześnie trudnym zadaniem konsultantów jest stałe włączanie do pracy grupowej osoby niepełnosprawnej oraz podkreślanie jej centralnej roli w całym projekcie (Niedermaier, Tschann 1999a).

W kolejnym artykule Claudii Niedermaier i Elisabeth Tschann (1999b) pod tytułem „Chcę pracować – portrety sześciu młodych ludzi” opisano efekty realizacji projektu, odwołując się do doświadczeń sześciu uczestników programu. W czasie wizyty studyjnej² w roku 2009 miałem sposobność spotkać jedną z bohaterek artykułu, panią Sabinę. W dalszej części krótko opiszę jej drogę do osiągnięcia zawodowej samodzielności, odwołując się do tekstu artykułu i osobistych

² W dniu 29.09.2009 wizytowałem stanowisko pracy w Egg-Bregenzerwald.

obserwacji. Pani Sabina jako 19-latką zaczęła pracę w innowacyjnym przedsiębiorstwie Metzler w Bregenzerwald w grudniu 1998 r. Jest to niewielka firma przetwórcza, która na bazie własnego surowca produkuje przetwory mleczne (sery, napoje mleczne) oraz kosmetyki. Jeszcze przed oficjalnym zatrudnieniem, ale także przez kilka miesięcy pani Sabinie na stanowisku stale towarzyszył trener pracy. Pomoc jego polegała na dostosowaniu struktury, narzędzi i warunków pracy do możliwości kobiety. Po uzyskaniu sprawności w wykonywaniu czynności zawodowych trener przestał być potrzebny. Do zadań pani Sabiny należy między innymi metkowanie produktów, pakowanie ich do pudełek, prace porządkowe. W codziennej pracy wspiera ją w razie potrzeby inny pracownik, który czuje się za nią odpowiedzialny. Jak wynika z cytowanych w artykule wypowiedzi pani Sabiny i jej matki, praca przynosi młodej kobiecie dużo radości, dodaje jej pewności siebie, dzięki wykonywanej pracy czuje się kompetentna w tym, co robi, mocno identyfikuje się z firmą, z dumą rozpoznaje jej produkty na półkach sklepowych. Podjęcie obowiązków zawodowych (4 godziny dziennie) wpłynęło także na lepsze codzienne funkcjonowanie pani Sabiny w domu rodzinnym.

Stanowisko pracy jest dofinansowane przez środki pochodzące z budżetu krajowego i centralnego, nie stanowi obciążenia dla firmy (Niedermaier i Tschann, 1999b). W czasie wizyty studyjnej w 2009 r. miałem okazję poznać osobiście warunki i organizację pracy pani Sabiny. W czasie spotkania szef firmy, zapytany o motywy zorganizowania stanowiska pracy IFS, wymienił trzy główne powody. Po pierwsze zatrudnienie osoby niepełnosprawnej jest zgodne z kreowanym wizerunkiem firmy – przyjaznej ludziom (motyw marketingowy). Po drugie pani Sabina i jej rodzina wywodzą się ze środowiska, w którym działa firma (motyw emocjonalny). Po trzecie nie wiąże się to z dodatkowym obciążeniem finansowym dla firmy (motyw ekonomiczny).

W Austrii, podobnie jak w wielu innych krajach europejskich, funkcjonuje tak zwany system kwotowy w zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Polega on na ustawowym zobowiązaniu pracodawców

do osiągnięcia określonego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych (wskaźnik ten zwany jest kwotą). Przepisy prawa zobowiązują zakłady pracy w Austrii do zatrudniania 1 osoby niepełnosprawnej na 25 pracowników, przy czym osoba o znacznym stopniu niepełnosprawności liczy się podwójnie. Pracodawcy, którzy nie spełniają tego wymogu, opłacają składkę na specjalnie utworzony fundusz. Środki z funduszu kierowane są do pracodawców osiągniętych ustawowo przewidziany wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych i przeznaczane są głównie na zwrot kosztów szkolenia, wynagrodzenia i adaptacji miejsca pracy dla pracownika niepełnosprawnego (Majewski 2002). Jak wynika z informacji zamieszczonej na stronie internetowej Instytutu Opieki Społecznej (IFS-Vorarlberg) (www.ifs.at/pr1052.html), mimo tego finansowego instrumentu nacisku, w roku 2010 tylko 22,6 proc. firm w kraju związkowym Vorarlberg w pełni wywiązało się z tego obowiązku, pozostałe zakłady robiły to tylko częściowo lub wcale nie zatrudniały osób z niepełnosprawnością, płacąc podatek wyrównawczy. Aktualnie w kraju związkowym Vorarlberg funkcjonuje ponad 180 stanowisk w ramach zatrudnienia wspomaganego. W prawie wszystkich przypadkach pracodawcy są zadowoleni z tej formy zatrudnienia. Niebagatelne znaczenie dla takiej oceny ma pomoc finansowa państwa. Pracodawca, zatrudniający osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności, otrzymuje środki z kilku źródeł. Główna część środków ma na celu zrekompensowanie strat wynikających z mniejszej wydajności pracownika, dotacje te są na ogół bardzo wysokie i często stanowią 80–90 proc. kosztów pracy. Inne służą na dostosowanie stanowiska pracy do potrzeb osoby z niepełnosprawnością, dofinansowanie do pensji mentora (innego pracownika, który wspiera na co dzień osobę niepełnosprawną). Ważnym źródłem wsparcia dla pracodawców jest systematyczna współpraca z konsultantem do spraw integracji w zatrudnieniu. Jest to pracownik pomocy społecznej (IFS), który czuwa nad prawidłowym procesem integracji w miejscu pracy, pomaga rozwiązywać pojawiające się trudności, wspiera pracodawcę w pozyskiwaniu różnych dotacji.

Realizacja programu Spagat to przykład prowadzonego z powodzeniem od ponad 10 lat zatrudnienia wspieranego/wspomaganego adresowanego do osób ze znaczną niepełnosprawnością. Zawiera on wszystkie wymieniane w „Podręczniku zatrudnienia wspomaganego“ (Kamp, Lynch 2007) etapy tego typu procesu. Na zatrudnienie wspomagane składają się następujące działania: opracowanie indywidualnego profilu zdolności zawodowych (osobiste planowanie przyszłości); analiza stanowiska pracy, kontakt z potencjalnymi pracodawcami, przygotowanie personelu do spotkania z osobą niepełnosprawną; zaprojektowanie miejsca pracy, udoskonalenie procesu technologicznego, wyposażenie stanowiska w niezbędne narzędzia; rozwijanie umiejętności zawodowych potrzebnych na tym stanowisku, monitorowanie postępów; stałe wsparcie, ewentualne działania interwencyjne w sytuacjach kryzysowych.

Stefan Doose (1997), odwołując się do prac innych autorów, wymienia zasady zatrudnienia wspieranego. Są to: zatrudnienie osób o znacznym stopniu niepełnosprawności, które nie mają szans na pracę bez specjalnego wsparcia; uzyskiwanie przez te osoby regularnego wynagrodzenia za wykonywaną pracę; przygotowanie osoby do pracy bezpośrednio na stanowisku pracy; praca na otwartym rynku (tak zwane zintegrowane środowisko pracy); zindywidualizowane wsparcie dostosowane do potrzeb pracownika; nie limitowanie czasu udzielania wsparcia.

Celem zatrudnienia wspomaganego jest przede wszystkim społeczna integracja osób ze znaczną niepełnosprawnością, a nie tylko ich aktywizacja zawodowa. Wspólne miejsce pracy stwarza naturalną przestrzeń integrowania się osób dorosłych w ich naturalnym środowisku życia. Jest dla nich szansą optymalnego rozwoju i wykorzystania osobistych zasobów. Ułatwia nawiązanie i utrzymanie satysfakcjonujących więzi społecznych (koleżeństwa, przyjaźni), wpływa na poprawę warunków życia i jego subiektywną ocenę (Doose 1997). W Polsce tę formę zatrudnienia popularyzuje od kilku lat T. Majewski (2006; 2009), a realizuje z powodzeniem Polskie Stowarzyszenie na

Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (zobacz raport z realizacji projektu pt. „Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną”).

Lindenberger Werkstätten – Warsztaty dla osób niepełnosprawnych w Linderbergu (Niemcy)

Niemieckim odpowiednikiem polskich zakładów pracy chronionej są warsztaty dla osób niepełnosprawnych (Werkstätten für Behinderte). Jednak sposób ich funkcjonowania w obu krajach jest nieco odmienny. Dalszy opis funkcjonowania niemieckich warsztatów ukáže między innymi te różnice. W Niemczech tego typu placówki mogą być prowadzone przez organizacje kościelne, organizacje rodziców młodzieży niepełnosprawnej, organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych, ale także przez władze lokalne. Warsztaty przeznaczone są głównie dla osób niepełnosprawnych, które nie mogą uzyskać pracy lub utrzymać się w pracy na otwartym rynku pracy z powodu rodzaju i stopnia niepełnosprawności (Majewski 2002, s. 163). W Niemczech funkcjonuje aktualnie ponad 760 warsztatów dla osób niepełnosprawnych, tyle zakładów jest zarejestrowanych na platformie internetowej socialnet (<http://www.werkstaetten-im-netz.de>).

Warsztat w Linderbergu jest prowadzony przez koło terenowe Stowarzyszenia Lebenshilfe z Lindau. Stowarzyszenie to zrzesza rodziców i przyjaciół osób niepełnosprawnych. Koło w Lindau jest członkiem krajowego Stowarzyszenia z Bawarii (Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung, Landesverband Bayern e.V.) i federalnego Stowarzyszenia „Pomoc dla Życia” (Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.). Celem jego działalności, zapisanym w statucie, jest wspieranie wszelkich przedsięwzięć prowadzących do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych lub zagrożonych niepełnosprawnością w różnym wieku. Dla realizacji tego celu Stowarzyszenie prowadzi wczesną interwencję, przedszkola i szkoły specjalne dla dzieci i młodzieży, warsztaty pracy i mieszkania chronione dla dorosłych. Ważnym celem działalności Stowarzyszenia jest także próba modyfikacji postaw społeczeństwa wobec osób

niepełnosprawnych. Do realizacji celów statutowych Stowarzyszenie poszukuje sojuszników wśród organizacji publicznych i prywatnych, religijnych i naukowych (zapisy ze Statutu Stowarzyszenia w Lindau <http://www.lh-lindau.de/index.php?rubrik=satzung>).

Obiekt, w którym mieszczą się Warsztaty (*Lindenberger Werkstätten*) oferuje aktualnie 160 miejsc pracy w różnych branżach (z możliwością rozszerzenia do 200). W budynku są duże hale produkcyjne, pomieszczenia socjalne i biurowe, jest kuchnia i stołówka. To nowoczesny zbudowany w oparciu o energooszczędne technologie budynek oddany do użytkowania w 2005 r. Imponuje rozwiązaniami architektonicznymi, a przede wszystkim bardzo nowoczesnym wyposażeniem stanowisk pracy i pomieszczeń socjalnych³.

Zgodnie z zapisami w niemieckim Kodeksie Socjalnym z 2001 r. (www.gesetze-im-internet.de/sgb_9), praca w warsztatach dla niepełnosprawnych jest sposobem uczestnictwa i integracji zawodowej dla tych osób, które nie mogły znaleźć miejsca na otwartym rynku pracy. Zadaniem warsztatów jest zapewnienie szkolenia zawodowego, ułatwienie płatnego zatrudnienia, zwiększanie zdolności i wydolności w wykonywaniu pracy, promowanie wybranych osób do przejścia do pracy na otwartym rynku, zapewnienie środowiska wspierającego wszechstronny rozwój osobowości pracowników. Ważnym dodatkowym celem warsztatów jest integracja społeczna, możliwość nawiązywania satysfakcjonujących kontaktów z innymi ludźmi w sytuacji pracy, ale także w czasie wolnym, pomoc w rozwiązywaniu trudnych sytuacji życiowych pracowników. Warsztat jest otwarty głównie na osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Cytowane przez T. Majewskiego (2002, s. 164) wyniki badań, przeprowadzone w 1996 r. wskazują, że w warsztatach na terenie Niemiec zatrudniane są głównie osoby z niepełnosprawnością intelektualną – 80 procent, z zaburzeniami psychicznymi 12 procent i osoby ze złożonymi postaciami uszkodzenia narządu ruchu – 8 procent.

W opisywanym warsztacie w Linderbergu podejmowane są następujące działania służące realizacji celów ustawowych: szkolenia

³ W dniu 30.09.2009 miałem sposobność zwiedzać tę placówkę.

zawodowe, praca na wybranym stanowisku w warsztacie, pomoc w pełniejszej integracji społecznej, wsparcie w rozwiązywaniu problemów życia codziennego. Szkolenie zawodowe polega na rozwijaniu u uczestników Warsztatu różnych umiejętności społecznych i zawodowych, ważnych do wykonywania pracy na jego terenie lub w przyszłości na otwartym rynku pracy. Udział w szkoleniach jest poprzedzony diagnozą posiadanych kompetencji i predyspozycji zawodowych. Efekty szkolenia, które może trwać do 2 lat, są oceniane przez grupę specjalistów działających na rzecz osoby niepełnosprawnej. Poziom uzyskanych kompetencji decyduje o skierowaniu osoby na określone stanowisko pracy w warsztacie lub daje podstawy do poszukiwania pracy na otwartym rynku.

Warsztat w Linderbergu proponuje swoim pracownikom bardzo różnorodny zakres prac. Poczynając od bardzo prostych, związanych np. z pakowaniem różnych produktów, pracami porządkowymi, utrzymaniem terenów zielonych, po prace w gastronomii i cateringu, w warsztatach stolarskich, mechanicznych, przy spawaniu ultradźwiękowym, produkcji przełączników do urządzeń elektronicznych (w tym zakresie warsztat kooperuje z wieloma producentami autokarów) i inne (<http://www.lh-lindau.de>). Zgodnie z obowiązującymi w Niemczech przepisami, dla klientów biznesowych zlecających pracę warsztatom dla osób niepełnosprawnych przysługują duże ulgi w opłatach wyrównawczych. Jest to szczególnie interesująca propozycja dla zakładów, które nie wypełniają obowiązującego w kraju wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych (5 proc. w zakładach zatrudniających 20 pracowników). Zakłady takie są zobowiązane ustawowo do dokonywania wpłat wyrównawczych, wyliczonych na podstawie uzyskanego wskaźnika zatrudnienia. W ramach opisywanej ulgi mogą połowę wartości zlecenia zrealizowanego w autoryzowanych warsztatach dla osób niepełnosprawnych odjąć od naliczonej opłaty wyrównawczej (Kodeks socjalny Rozdział 12 & 140, zobacz www.gesetze-im-internet.de/sgb_9). Ulga ta jest ważnym ekonomicznym instrumentem, nakłaniającym zakłady pracy do kooperacji z warsztatami dla osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne

zatrudnione w warsztacie mają status prawnego pracownika i otrzymują skromne wynagrodzenie za swoją pracę. Jego wysokość w pewnym zakresie zależy od wydajności w pracy i kondycji finansowej warsztatu. Osoby zatrudnione posiadają ubezpieczenie zdrowotne i po 20 latach pracy mają prawo przejścia na emeryturę.

Ważnym zadaniem warsztatu w Linderbergu jest pomoc w społecznej integracji jego pracowników i wspomaganie wszechstronnego ich rozwoju. Warsztat oferuje swoim pracownikom różne zajęcia kulturalne (taniec, teatr, udział w grupach dyskusyjnych); wspiera doskonalenie elementarnych umiejętności edukacyjnych przydatnych w codziennym życiu (czytanie, pisanie, liczenie) oraz umiejętności samoobsługowych prowadzących do zwiększenia autonomii jednostek. Pracownicy socjalni zatrudnieni w Warsztatach ułatwiają osobom niepełnosprawnym załatwianie różnych spraw urzędowych, wspierają w poszukiwaniu pracy na otwartym rynku.

W założeniach programowych warsztaty dla osób niepełnosprawnych miały być formą ułatwiającą przejście pracownikom do zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Z analizy wyników badań prowadzonych w Niemczech w latach dziewięćdziesiątych wynika, że tylko 1 procent pracowników tego typu warsztatów przechodzi na otwarty rynek pracy (Majewski 2002, s. 165). Aktualnie w Niemczech trwają prowadzone na dużą skalę działania, które mają doprowadzić do większej integracji osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Pojawiają się głosy, że warsztaty w swej tradycyjnej postaci jako dostawcy usług socjalnych, szkolenia zawodowego i miejsca pracy muszą się zmienić, stając się placówkami bardziej nowoczesnymi prowadzącymi do normalizacji życia ich pracowników. Na poziomie ogólnokrajowym w 2007 r. rozpoczęto realizację programu „Praca bez barier Job4000”, który jest uzupełnieniem kampanii „50 000 miejsc pracy dla osób o znacznej niepełnosprawności”. Rząd federalny, pracodawcy, związki zawodowe, stowarzyszenia i organizacje osób niepełnosprawnych, instytucje odpowiedzialne za rehabilitację oraz władze na poziomie regionalnym i lokalnym współpracują w celu promowania szkoleń i zatrudnienia osób niepełnosprawnych

w integracji. Autorzy programu „Job4000” założyli realizację trzech bardzo wymiernych celów. Pierwszy z nich to zamiar utworzenia co najmniej 1000 nowych miejsc pracy na otwartym rynku pracy dla osób o znacznym stopniu niepełnosprawności. Podstawą do ich tworzenia będzie finansowa pomoc udzielana pracodawcom oraz wsparcie dla pracowników zgodne z ich potrzebami. Kolejny cel, to stworzenie co najmniej 500 nowych miejsc szkoleniowych na otwartym rynku pracy dla młodych osób ze znaczną niepełnosprawnością. Pracodawcy uzyskują premię za przeprowadzenie szkoleń. Trzeci cel to wsparcie osób niepełnosprawnych poprzez integrację usług socjalnych, zakłada się, że co najmniej 2500 osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności powinno być włączonych do korzystania z usług socjalnych na ogólnym rynku. Pomocą mają być objęci niepełnosprawni uczniowie już w okresie preorientacji zawodowej. Zakończenie programu przewidziano na 2013 rok (<http://www.bmas.de/portal/10744/programmjob4000.html>).

Spółeczna integracja osób z niepełnosprawnością umysłową w Lukashaus w Szwajcarii – projekt LandschaftSINNfonie

Dom Łukasza (Lukashaus) znajduje się w Grabs, górskiej miejscowości położonej w kantonie Sankt Gallen w dystrykcie Werdenberg w Szwajcarii. Ma on już ponad 160-letnią historię, powstał w 1846 r. z potrzeby działań charytatywnych, jako przytułek dla dzieci zaniebanych i porzuconych. W okresie swojego funkcjonowania Dom ulegał licznym przekształceniom, pełnił między innymi rolę szkoły z internatem dla dzieci niepełnosprawnych, a od 1980 r. jest instytucją dla osób dorosłych. Wraz ze zmianami organizacyjnymi i strukturalnymi, modyfikowano cele działalności placówki. Do lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku koncentrowano się głównie na zapewnieniu opieki i zaspokajaniu biologicznych potrzeb mieszkańców. Następnie uznano, że równie ważne jest kształcenie i rozwijanie u podopiecznych życiowych umiejętności. Aktualnie celem placówki jest dbałość o wysoką jakość życia jej mieszkańców, z uwzględnieniem ich samodzielności i samostanowienia. Szczegółowa analiza historii placówki

mogłaby stanowić doskonały materiał do prześledzenia zmian, jakie zaszły w tej części Europy w podejściu do opieki, terapii, kształcenia, zatrudnienia i mieszkalnictwa osób niepełnosprawnych. Zmiany te to swoiste przejście od wykluczenia do włączenia osób niepełnosprawnych w główny nurt życia społecznego (Vogel, Hürlimann 2007).

Obecnie Dom Łukasza jest nowoczesną placówką świadczącą usługi w zakresie mieszkalnictwa, przygotowania zawodowego i zatrudnienia dla osób niepełnosprawnych i potrzebujących wsparcia. Klientami centrum są głównie dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub niepełnosprawnością o charakterze sprzężonym (zaburzenia sensoryczne, motoryczne, zaburzenia zachowania, problemy psychiczne). Czas zamieszkiwania w Domu może być bardzo zróżnicowany, w zależności od potrzeb zainteresowanych osób. Użytkownicy mogą w nim mieszkać aż do końca swojego życia (<http://www.lukashaus.ch/index.php>).

Dyrekcja i pracownicy, zachowując wierność tradycyjnym wartościom chrześcijańskim, które legły u podstaw powstania i działalności Domu oraz czerpiąc z doświadczeń minionych lat, stale dążą do rozwoju placówki tak, aby spełniała aktualne standardy normalizacyjne i integracyjne. W misji placówki, która kształtuje myślenie i działanie całej społeczności, zapisano nienaruszalność godności ludzkiej, prawo każdego człowieka do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym oraz poszanowanie jego indywidualności i autonomii. Ważne jest, aby dla każdej osoby przebywającej w Domu stworzyć optymalne warunki, służące zaspokojeniu jej potrzeb i wspierać jej wszechstronny rozwój. Jest to możliwe poprzez towarzyszenie tym osobom, udzielanie potrzebnego wsparcia oraz umożliwienie jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym (tamże). Całodzienny pobyt autora tekstu w tej placówce⁴, obserwacje, rozmowy z mieszkańcami domu i pracownikami pozwalają uznać, że idee te udaje się realizować dzięki codziennej pracy i kreatywności jej pracowników. Nie jest moim celem przedstawienie, a tym bardziej ocena

⁴ W dniu 01.10.2009 miałem sposobność przebywać na terenie Lukashaus w Grabs.

całości kształtu bogatej działalności Domu. W artykule ograniczę się do opisu jednego, realizowanego z powodzeniem od kilku lat projektu środowiskowego.

„LandschaftSINNfonie” to projekt, którego głównym celem było utworzenie miejsc pracy i rekreacji dla osób niepełnosprawnych mieszkających w Domu. Na terenach należących do Domu Łukasza, dawniej wykorzystywanych do działalności rolniczej, utworzono wielofunkcyjny park. W jego organizowanie, a także codzienną pielęgnację zaangażowano niepełnosprawnych mieszkańców Domu. Jest to miejsce doskonałe do edukacji, rekreacji i spotkań, z którego mogą korzystać nie tylko mieszkańcy Domu, ale także mieszkańcy Grabs i przybywający często z odległych stron goście.

Nazwa Parku i całego projektu LandschaftSINNfonie dobrze oddaje ideę przedsięwzięcia. Określenie LandschaftSINNfonie składa się z nazwy miejsca, którym jest słowo „Landschaft” (krajobraz) z czterech wielkich liter S, I, N i N, oraz końcówki „fonie”. Park ten to teren o powierzchni 6 hektarów, położony w dolinie Renu w regionie Werdenberg, z widokiem na Vorarlberg i Lichtenstein. Zlepek SINN, tworzą litery S od Sinneserfahrung (doświadczenie za pomocą zmysłów), I od Integration (integracja) i Interaktion (interakcja), N od Natur (natura) i drugie N możemy znaleźć w słowie KuNst (sztuka). Końcówka fonie wyprowadzona została z włoskiego „Symfonia”, co oznacza wspólne brzmienie. Tutaj fonie należy interpretować w ten sposób, że projekt tylko wtedy będzie mógł zostać zrealizowany, jeśli tworzący go ludzie będą działać razem. Ludzie o odmiennym pochodzeniu, przedstawiciele różnych grup zawodowych, osoby z lub bez niepełnosprawności (Berndt, Hürlimann 2007).

Różne rejony parku – jego stacje (jest ich około 80) są miejscami, które zaprojektowano tak, aby można było w nich w sposób atrakcyjny doświadczać i rozwijać różne zmysły (słuch, wzrok, zapach, smak, dotyk i zmysł równowagi). Zwłaszcza dla współczesnego człowieka, który już od dzieciństwa często traci kontakt z naturalnym środowiskiem, proste doświadczenia zmysłowe mają ogromne znaczenie rozwojowe i dają wiele radości. Park jest miejscem zarówno ciszy,

jak i różnych naturalnych dźwięków. W sali doświadczania dźwięku można generować przyjemną dla ucha muzykę, używając na przykład różnych dzwonek i bębnów. W innym rejonie Parku spacer bosymi stopami po podłożu o różnej strukturze daje niezapomniane wrażenia dotykowe. Wizyta w tunelu z kwitnącymi roślinami to „radość dla oczu”, ale także swoisty rodzaj aromaterapii. Zachwycają rozmieszczone w różnych zakątkach Parku dzieła sztuki, fontanny, labirynty, rabaty z kwitnącymi roślinami. Spacer alejkami Parku z widokiem na masywy górskie stwarza okazję do zadumy i kontemplacji.

Ważne miejsce w projekcie odgrywają zwierzęta. W Domu Łukasza zawsze hodowano zwierzęta, głównie dla celów gospodarczych. Od kilku lat zmienił się cel hodowli i skład gatunkowy żyjących w gospodarstwie zwierząt. Obecnie hoduje się lamy, alpaki, świnki, kozy, psy, które stały się przede wszystkim atrakcją dla zwiedzających, ale i przedmiotem opieki i troski ze strony mieszkańców domu. Zdaniem terapeutów kontakt ze zwierzętami bardzo dobrze wpływa na sferę fizyczną i psychiczną oraz na zachowania społeczne ich opiekunów.

Ideą naczelną projektu jest włączenie do tworzenia Parku nie tylko mieszkańców Domu, ale i przedstawicieli różnych środowisk. Swoją rolę w finansowaniu parku oraz wykonywaniu różnych prac przy urządzaniu jego kolejnych stacji mają uczniowie licznych szkół, pracownicy różnych zakładów i firm, artyści, członkowie stowarzyszeń i fundacji. Wspólna praca zaproszonych gości wraz z mieszkańcami Domu stanowi doskonałą sposobność do nawiązania kontaktów, przełamania uprzedzeń i stereotypów, prowadzi do społecznej integracji. Jedną ze szkół, która systematycznie współpracuje z Domem Łukasza jest Gimnazjum w Vaduz – drugiego co do wielkości miasta Liechtensteinu. Uczniowie wśród bogatej oferty projektów edukacyjnych mogą wybrać działanie po tytule „Tydzień poznawania różnych osób” (<http://www.lg-vaduz.li/Portals/1/docs/SoWo2010.pdf>). Realizacja tego projektu polega na tygodniowym pobycie młodzieży w Domu Łukasza w Grabs. Młodzież pod kierunkiem pracowników Domu towarzyszy jego mieszkańcom w codziennym życiu, pracy i rekreacji. Wspólne przebywanie z osobami niepełnosprawnymi stanowi

dla młodzieży okazję do lepszego ich poznania i zrozumienia. To także sposobność dla nich do pełniejszego zrozumienia siebie oraz okazja do działań prospołecznych. Uczniowie pracują fizycznie przy urządzaniu i porządkowaniu Parku, pomagają w opiece nad zwierzętami. W trakcie realizacji projektu młodzież przygotowuje film, który jest dokumentacją ich działania. Na stronie internetowej jednej ze Szwajcarskich firm Kelag AG znalazłem także informację o udziale pracowników i praktykantów we wspólnej pracy z mieszkańcami Domu Łukasza (http://www.kelag-ag.ch/uploads/media/2010_10_28_Kelag).

Park jest miejscem spotkań mieszkańców Domu z odwiedzającymi ich gośćmi. Formuła tych spotkań jest otwarta i ustalana z zainteresowanymi, zwykle ma charakter wspólnej pracy i zabawy. Park może też być miejscem edukacji dla przyjeżdżających uczniów (zielone szkoły); może być zwiedzany z przewodnikiem; może być miejscem zabawy dla rodzin z małymi dziećmi. Wielofunkcyjność parku sprawia, że stał się atrakcją turystyczną chętnie odwiedzaną przez licznych zwiedzających.

Společnej integracji służą także organizowane w Parku cyklicznie imprezy, np. Tydzień Kultury i Sztuki Fundacji Domu Łukasza, letni festiwal „Otwartego Ogrodu” i inne (<http://www.lukashaus.ch/index.php>). W tych dniach Park staje się miejscem spotkania artystów, obywateli Grabs i innych przybyłych gości z mieszkańcami Domu. Wspólna zabawa, muzykowanie i tańce pozwalają miło spędzić czas oraz służą lepszemu poznaniu się uczestników.

Projekt „LandschaftSINNfonie” nie jest finansowany ze środków budżetowych, jego wykonanie jest możliwe tylko dzięki sponsorom. Jest on realizowany etapowo, a zakończenie prac planowane jest na bieżący rok. Jednocześnie zakłada się stałą jego modernizację, co ma sprawić, że wciąż będzie atrakcyjnym miejscem dla zwiedzających.

W swojej długoletniej historii Dom Łukasza z placówki typowo segregacyjnej zmienił się w nowoczesną instytucję, realizującą standardy normalizacyjne prowadzące do społecznej integracji swoich podopiecznych. W latach minionych zamieszkiwanie w Domu Łukasza wiązało się często ze społeczną izolacją i swoistym napiętnowa-

niem. Wspomina o tym w swojej książce „Emigracja w szczęście” jedna z jego mieszkanki Kathrin Englef. W jej pamięci Dom był placówką zamkniętą, a jego mieszkańcy byli przyjmowani z dużą rezerwą przez okoliczną ludność. Opiekunowie zakazywali jakichkolwiek kontaktów z osobami spoza ośrodka (Vogel, Hürlimann 2007). Aktualnie Dom jest placówką silnie zintegrowaną ze środowiskiem społecznym, otwartą na kontakty jego mieszkańców z innymi ludźmi, służy temu między innymi opisanym powyżej program.

BIBLIOGRAFIA

- Barnes C., Mercer G. *Niepełnosprawność*. Wyd. Sic! s.c., Warszawa 2008.
- Bidziński K. *Aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych a ich poczucie jakości życia i tożsamości społecznej*. W: *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnościami*. Red. C. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik. Wyd. Akapit, Toruń–Olsztyn 2009.
- Chłoń-Domińczak A., Poznańska D. *Promocja zatrudnienia osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy. Proponowane działania w Polsce*. Międzynarodowa Organizacja Pracy 2007, http://www.ilo.org/public/english/region/eurpro/budapest/download/empl/disability_polish.pdf.
- Deklaracja Madrycka – tekst tłumaczony przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878>.
- Deklaracja Praw Osób Upośledzonych Umysłowo – Rezolucja 2856 (XXVI), broszura Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Doose S. „*I want my dream!*” *Persönliche Zukunftsplanung Neue Perspektiven und Methoden einer individuellen Hilfeplanung mit Menschen mit Behinderungen*. 2007, <http://bidok.uibk.ac.at/library/doose-zukunftsplanung.html>.
- Doose S. *Unterstützte Beschäftigung – Ein neuer Weg der Integration im Arbeitsleben im internationalen Vergleich*. 1997, <http://bidok.uibk.ac.at/library/doose-vergleich.html>.
- Dykcik W. *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*. W: *Pedagogika specjalna*. Red. W. Dykcik, Wyd. Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2001.

- Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier. Bruksela, 15.11.2010 KOM(2010) 636 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PL:PDF>.
- Frass B., Groyer H. *Berufsplanung ist Lebensplanung*. Band 1, Wiedeń 1993.
- Hulek A. red. *Pedagogika rewalidacyjna*. PWN, Warszawa 1977.
- Kamp M., Lynch C. *Handbook – Supported Employment*. 2007, <http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1337&context=gladnetcollect>.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych A/RES/61/106 2006, www.un.org.pl/.../Konwencja_Praw_Osob_Niepelnosprawnych.pdf.
- Kowalik S. *Psychologia rehabilitacji*. Wyd. Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.
- Krause A. *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2005.
- Majewski T. *Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych*. W: *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Red. Z. Palak, Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Majewski T. *Systemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych w państwach członkowskich Unii Europejskiej*. Zakład Pracy Chronionej, zeszyt 18, 2002.
- Majewski T. *Zatrudnienie wspomagane szansą dla osób z głębszym stopniem niepełnosprawności*. W: *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie*. Red. D. Baczała, J. J. Błeszyński, M. Zaorska, Wyd. Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2009.
- Niedermair C. *«Ich möchte arbeiten» – Zur Gestaltung integrativer Übergänge zwischen Schule und Berufswelt für Jugendliche mit schweren Behinderungen*. 1998, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-98-arbeiten.html>.
- Niedermair C., Tschann E. *„Ich möchte arbeiten” – Der Unterstützungskreis*. 1999a, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-99-arbeiten.html>.
- Niedermair C., Tschann E. *„Ich möchte arbeiten” – Portraits von sechs Jugendlichen*. 1999b, <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh4-99-portraits.html>.
- Ostrowska A., Sikorska J., Gączarz B. *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90*. W: *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*. Red. Z. Kawczyńska-Butrym, Olsztyńska Szkoła Wyższa, Olsztyn 2001.
- Otrębski W. *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*. TN KUL, Lublin 2001.

- Piotrowski B. *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych*. Bezrobocie.org.pl, Biuletyn 2, 2010, http://www.bezrobocie.org.pl/files/1bezrobocie.org.pl/public/biuletyny_fise/100608_biuletyn_fise_2_2010_zatrudnienie_niepelnosprawn.pdf.
- Przykłady z Europy raport grupy ekspertów utworzonej przez Komisję Europejską. Business & Disability, 2003, http://www.businessanddisability.org/case_studies/PL.pdf.
- Raport z realizacji projektu „Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną”. 2010, http://www.systemowy.psouu.org.pl/pliki/projekt%20systemowy_raport.pdf.
- Szczupał B. *Wybrane aspekty poczucia jakości życia bezrobotnych osób niepełnosprawnych*. W: *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Red. Z. Palak, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Szettel P. *Integrative Berufsausbildung Eine Chance für Jugendliche?*. 2005, <http://bidok.uibk.ac.at/library/zettel-berufsausbildung-dipl.html>.
- Vogel B., Hürlimann H. *Von der Blumenwiese zur LandschaftsSINNfonie – die sichtbare Notwendigkeit von Übergängen*. 2007, http://www.lukashaus.ch/media/pdf/ueber_uns/wissensmanagement/referat_landschaftssinnfonie.pdf.

Strony internetowe

- IFS-Vorarlberg (<http://www.ifs.at/pr1045.html>).
- Platforma internetowa socialnet (<http://www.werkstaetten-im-netz.de>).
- Stowarzyszenie Lebenshilfe w Lindau (<http://www.lh-lindau.de>).
- Niemiecki Kodeks Socjalny z 2001 r. (www.gesetze-im-internet.de/sgb_9).
- Dom Łukasza (<http://www.lukashaus.ch/index.php>).
- Gimnazjum w Vaduz Liechtenstein <http://www.lg-vaduz.li/Portals/1/docs/SoWo2010.pdf>.
- Firma Kelag AG (http://www.kelag-ag.ch/uploads/media/2010_10_28_Kelag).

Małgorzata Gorący

KOORDYNATOR PROGRAMU „TRENER”
WROCŁAWSKI SEJMIK OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

WROCŁAWSKIE DOŚWIADCZENIA WE WSPOMAGANYM ZATRUDNIANIU

W Polsce jedynie około 16 procent osób niepełnosprawnych jest aktywnych zawodowo, na Zachodzie trzy razy więcej. Wśród pracujących osób z niepełnosprawnością tylko nikły procent to osoby ze znaczną i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną czy psychiczną. W naszej rzeczywistości takie osoby najczęściej nie są brane pod uwagę jako potencjalni pracownicy.

Przyczynami takiego wykluczenia osób niepełnosprawnych są:

- ograniczone możliwości kontaktu osób niepełnosprawnych ze sprawnymi,
- zbyt niski poziom wiedzy o osobach niepełnosprawnych wśród osób sprawnych,
- brak kontaktu pomiędzy tymi dwoma światami,
- negatywne stereotypy (mity o niepełnosprawności i wynikających z niej ograniczeniach),
- lęk osób z niepełnosprawnością przed kontaktem z ludźmi „sprawnymi”,
- utrzymywanie sztucznych barier pomiędzy przedstawicielami obu grup.

W ten sposób tworzy się „błędne koło stereotypów”. Aby to zmienić organizacje osób niepełnosprawnych w Polsce sięgają do wieloletnich doświadczeń i dobrych praktyk wielu krajów jako dowodów rzeczywistych możliwości budowania skutecznych systemów wspar-

cia społecznego osób z niepełnosprawnością (w tym USA, Szwecja, Wielka Brytania, Niemcy, Francja i wiele innych).

Źródłami nowego podejścia do niepełnosprawności, jakie cechuje te systemy są:

1. respektowanie praw człowieka i adekwatna do nich aktywna polityka społeczna,
2. zmiana podejścia w postrzeganiu osób niepełnosprawnych i ich potrzeb oparta na dobrze rozumianej podmiotowości,
3. przyjęcie indywidualnego poziomu funkcjonowania każdej osoby jako podstawy dopasowania oddziaływań wspierających w kierunku osobistego rozwoju.

Sytuację osób z największymi trudnościami w samodzielnym pozyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy można zmienić przez wprowadzenie do systemowych rozwiązań aktywizacji zawodowej w Polsce oferty pracy wspomaganej (brytyjskie *supported employment*, amerykańskie *job coaching*).

Praca wspomagana została uznana za najbardziej efektywną formę zatrudnienia dla grupy osób niepełnosprawnych ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, o niskim poziomie wykształcenia i kwalifikacji zawodowych.

Pracodawca nie posiadający doświadczeń w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością, stając przed decyzją zatrudnienia takiej osoby przejawia liczne wątpliwości – czy kandydat do zatrudnienia spełni wszystkie oczekiwania, czy i na ile będzie pracownikiem z odpowiednią wydajnością pracy, czy będzie zachowywał standardy jakości pracy, w jakim stopniu będzie przydatny do realizacji zadań firmy, czy występować będą problemy w komunikowaniu się.

Obawy pracodawców najczęściej wynikają z niezajomości możliwości zawodowych tych osób, a także z niewiedzy o istniejących systemach ich zatrudniania.

Na stanowisko pracodawcy w dużym stopniu rzutują także powszechnie funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy i negatywny wizerunek osoby niepełnosprawnej jako pracownika. Szczególnie ne-

gatywne postawy dotyczą postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną.

Dotychczasowe systemy aktywizacji zawodowej i zatrudniania takich osób nie sprawdzają się. Osoby te potrzebują czegoś więcej niż ogólnie dostępnego doradztwa czy pośrednictwa pracy. Także system szkoleń podnoszących kwalifikacje pracownicze nie jest dostosowany do ich potrzeb, możliwości i ograniczeń.

W definicji Światowego Stowarzyszenia Zatrudnienia Wspomagane – (World Association of Supported Employment – WASE) „zatrudnienie wspomagane jest płatną pracą wykonywaną przez osoby niepełnosprawne na otwartym rynku pracy, przy ciągłym wsparciu ze strony innych osób”.

Płatna praca oznacza taką samą płacę za taką samą pracę, jaką wykonują osoby sprawne.

Początek zatrudnieniu wspieranemu dała oświata wspierana. Zatrudnienie wspomagane rozwinęło się w Stanach Zjednoczonych na bazie metody „szkolenia poprzez pracę” osób z niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb. W 1970 r. amerykański terapeuta Mark Gold opracował behawioralną strategię nauczania (kształcenie systematyczne jako nauka w sytuacjach prawdziwych) i sformułował koncepcję *job coachingu*. Ta metoda została stworzona dla ludzi uznawanych powszechnie za niezdolnych do „prawdziwej pracy”.

Systematyczne szkolenia i wsparcie, jakie otrzymywali w rzeczywistych miejscach pracy sprawiło, że rozwijali i poszerzali swoje umiejętności, podejmowali „normalną” pracę.

Od tamtego czasu model zatrudnienia wspomagane wprowadziło wiele krajów europejskich oraz na świecie. Poza USA to także takie kraje jak: Australia, Kanada, Hong Kong, Nowa Zelandia, Peru czy Zambia. Równocześnie w wielu krajach Europy Zachodniej powstały krajowe stowarzyszenia zatrudnienia wspomagane, a od 2002 r. programy także np. w Czechach. W 1992 r. powstał Europejski Związek Zatrudnienia Wspomagane, a w 1995 r. Światowe Stowarzyszenie Zatrudnienia Wspomagane.

Wspomagane zatrudnianie jest także obecne od wielu lat w dokumentach europejskiej polityki zatrudnieniowej osób niepełnosprawnych. I tak np.:

- w Zaleceniach nr R(92)6 Rady Europy w sprawie spójnej polityki wobec osób niepełnosprawnych zakłady pracy chronionej zalecane są wyłącznie jako etap przejściowy i przygotowujący do zatrudnienia w zwykłych zakładach pracy (1992);
- Rezolucja nr 48/93 Zgromadzenia Ogólnego ONZ w sprawie Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (Zasada 7 dotycząca zatrudnienia) rekomenduje włączenie zatrudnienia wspomaganego do oferty aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością (1993);
- Rezolucja w sprawie równych szans dla osób niepełnosprawnych przyjęta przez Rządy Państw Członkowskich Unii Europejskiej uznaje zatrudnienie wspomagane za jedną ze skutecznych form zatrudnienia osób niepełnosprawnych (1996);
- Raport Grupy Ekspertów Rady Europy „Przejsie od zatrudnienia w środowisku chronionym do zwykłego zatrudnienia” wskazuje 3 strategie: tymczasowe zatrudnienie w zakładzie pracy chronionej ze szkoleniem zawodowym, praca w enklawach pracowniczych, zatrudnienie wspomagane w „zwykłym” zakładzie pracy (1997).

W tej sytuacji także i polskie organizacje pozarządowe rozpoczęły wdrażanie tego modelu zatrudniania w realizowanych przez siebie projektach.

We Wrocławiu wszystko zaczęło się dzięki kontaktom władz miasta i przedstawicieli organizacji pozarządowych z partnerskim miastem Charlotte w stanie Północna Karolina w USA.

Realizowany przez Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych program „TRENER” oparty jest na modelu *job coaching*, funkcjonującym od prawie 30 lat w Agencji Wspomaganego Zatrudnienia w Charlotte (Mecklenburg Open Door Agency).

W 2001 r. w ramach współpracy miast partnerskich Wrocław–Charlotte trenerzy tej Agencji przeszkolili kandydatów na trenerów

zatrudnienia wspieranego we Wrocławiu. Podobnie jak w USA, realizatorem programu została organizacja pozarządowa. Także w krajach Unii Europejskiej podobne programy są inicjowane i realizowane przez organizacje osób niepełnosprawnych (np. w Niemczech w Hamburgu inicjatorem powstania takiego programu było w 1992 r. Stowarzyszenie Rodziców na Rzecz Integracji Zawodowej). Dzięki finansowemu wsparciu samorządu wrocławskiego w 2001 r. zatrudniono w Sejmiku 3 trenerów pracy celem wdrożenia programu – opracowane zostały podstawowe zasady organizacji pracy trenerów. Zaadaptowano założenia *job coachingu* do polskich warunków ekonomicznych, prawnych i kulturowych.

Job coaching realizowany we Wrocławiu kierowany jest do osób najbardziej dyskryminowanych na rynku pracy, tj. do osób ze znacznym i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, osób z zaburzeniami psychicznymi oraz osób ze sprzężoną niepełnosprawnością, często z dodatkowymi schorzeniami i dysfunkcjami (mowy, wzroku, słuchu, ruchu, z epilepsją) w wieku od 20 do 50 lat. Osoby te, z racji swojej niepełnosprawności najczęściej posiadają niski poziom wykształcenia (podstawowe, często niepełne, realizowane w formie nauczania indywidualnego bądź zawodowe specjalne), brak kwalifikacji i doświadczeń zawodowych.

Program nasz kieruje się kilkoma prostymi zasadami. Osoba z niepełnosprawnością nie jest zatrudniona z powodów filantropijnych czy dla uzyskania jakichś ulg, ale dlatego, że firma potrzebuje pracownika na konkretne stanowisko. Nie chodzi o to, żeby pracodawca zatrudniał niepełnosprawnych, bo jest do tego zobowiązany. Chcemy, żeby zatrudnił osobę niepełnosprawną dlatego, że ona jako pracownik świetnie, zgodnie z oczekiwaniami pracodawcy, wykona powierzone jej zadania.

Każdy pracownik za to, co robi dostaje wynagrodzenie, a jego praca przynosi zyski pracodawcy. Pracownik z niepełnosprawnością powinien być traktowany jak każdy inny.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną czy psychiczną pracują więc w „zwykłym” otoczeniu i są traktowane identycznie jak resz-

ta pracowników. Stawiane im są takie same wymagania jak wobec każdej innej osoby wykonującej podobne zadania, bez taryfy ulgowej. Wykonywanie pracy na takich zasadach daje każdemu z nich ogromną satysfakcję, wzrost poczucia własnej wartości, jest szansą na godne życie i często bodźcem do indywidualnego rozwoju. We wszystkich etapach związanych z zatrudnieniem osobę niepełnosprawną wspiera specjalnie przeszkolony trener pracy wspomaganey. Jest zawsze obok gotowy do udzielenia pracownikowi niepełnosprawnemu wsparcia we wszystkim, w czym może sobie nie poradzić – w rozmowie z pracodawcą, negocjowaniu i podpisaniu umowy, w spotkaniu z lekarzem medycyny pracy, jest przy nim w czasie obowiązkowych szkoleń pracowniczych.

Jedną z istotnych zasad *job coachingu*, odróżniającą go od dotychczas stosowanych metod, jest indywidualizacja podejścia do kandydata do pracy.

Każdy program (oferta aktywności) dla osób niepełnosprawnych powinien oferować im 5 cennych doświadczeń (John O'Brien):

- godność (istotne to, że dana osoba jest człowiekiem, a nie, że jest niepełnosprawna);
- możliwość wyboru (opartego na dostępie do informacji);
- kontakty międzyludzkie (nie tylko rodzina i specjaliści);
- ludzie powinni przebywać w zwykłych miejscach (nie „specjalnych”);
- wniesienie wkładu do społeczeństwa (każdy ma jakieś talenty, uzdolnienia, umiejętności do zaoferowania).

Wspomagane zatrudnianie spełnia wszystkie te założenia. Tradycyjne zatrudnianie działa według zasady: „przeszkolić – zatrudnić”. Model *job coaching* oparty jest na zmianie podejścia do usług w zakresie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy poprzez zmianę sposobu myślenia z tradycyjnego: „przeszkolić → zatrudnić” na zgodne z procesem wspomaganego zatrudniania:

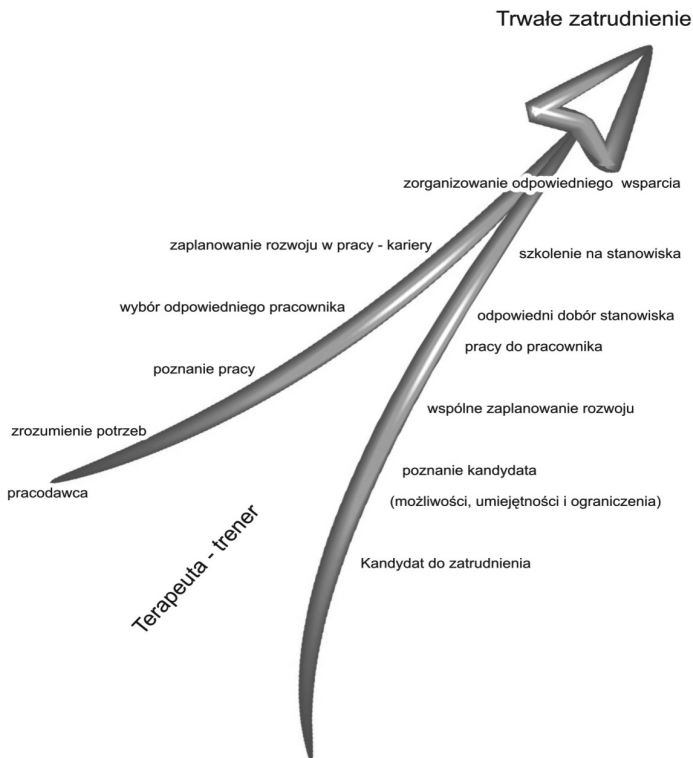
zatrudnić → wyszkolić → utrzymać.

Realizowany przez nas model zatrudnienia wspomaganego składa się z następujących etapów:

1. Ocena i przygotowanie kandydata do zatrudnienia.
2. Szukanie stanowiska pracy.
3. Analiza i dopasowanie pracy.
4. Wprowadzenie i szkolenie w miejsce pracy.
5. Długoterminowe wsparcie.

Bardzo obrazowo wszystkie te etapy oddano w graficznym opisie modelu zamieszczonym w materiałach SUSE (Scottish Union for Supported Employment).

RYC. 1. ETAPY REALIZACJI MODELU ZATRUDNIENIA WSPOMAGANEGO



Źródło: materiały SUSE (Scottish Union for Supported Employment) – <http://www.susescotland.co.uk>.

Zadaniem trenera pracy wspomaganej jest więc przede wszystkim:

- **ocena oraz przygotowanie** kandydata do zatrudnienia w zakresie umiejętności społecznych niezbędnych przy wykonywaniu pracy – opracowanie indywidualnego planu rozwoju zawodowego; proces oceniania aktualnych umiejętności klienta, jego zainteresowań i przewidywanego wsparcia potrzebnego przy doborze jak najlepszej dla niego pracy;
- w ramach przygotowania uczestników programu do wejścia na rynek pracy organizujemy u kilkunastu spośród współpracujących z nami pracodawców tzw. „**praktyki zawodowe**” – pracę małych grup osób lub pojedynczych osób przygotowujących się do zatrudnienia u konkretnych pracodawców, pod kontrolą trenerów. Pozwala to na lepszą ocenę i samoocenę osoby zatrudnianej pod kątem jej preferencji i umiejętności, a tym samym możliwość lepszego dopasowania stanowiska pracy i osoby na nim zatrudnianej;
- **znalezienie odpowiedniego miejsca pracy** i jego analiza (trener poprzez osobiste wykonywanie czynności, które mają być powierzone pracownikowi niepełnosprawnemu dokonuje analizy warunków, w jakich będzie wykonywana praca, standardów, jakie powinien spełniać wykonujący ją pracownik, zagrożeń i utrudnień, na jakie może natrafić itd.);
- **wsparcie osoby niepełnosprawnej w procedurze zatrudnienia oraz ustaleniu warunków zatrudnienia** – określenie w porozumieniu z pracodawcą zakresu czynności, które będą w zakresie obowiązków zatrudnianej osoby (są to w większości prace pomocnicze i porządkowe) oraz wymiaru czasu pracy (osoby już zatrudnione pracują w wymiarze od $\frac{1}{4}$ do $\frac{3}{4}$ pełnego wymiaru czasu);
- pomoc osobie niepełnosprawnej w czynnościach związanych z procedurą zatrudnienia;
- przygotowanie pracodawcy i współpracowników do współdziałania z pracownikiem niepełnosprawnym;

- **szkolenie** osoby niepełnosprawnej na stanowisku pracy aż do całkowitej jej adaptacji i usamodzielnienia („nauka pracy w pracy”);
- monitorowanie pracy osoby zatrudnionej – dotychczasowe doświadczenia pokazują, jak ważne jest stałe utrzymywanie przez trenera kontaktu zarówno z pracodawcą, jak i z zatrudnioną osobą niepełnosprawną.

Monitorowanie pracy i zapewnienie długoterminowego wsparcia to podstawa trwałości zatrudnienia. Trenerzy realizują je poprzez:

- zbieranie danych o przebiegu pracy;
- okresową ocenę pracy osoby wspieranej przez trenera i przełożonego oraz przekazanie informacji zwrotnej;
- okresowe odwiedziny pracownika w miejscu pracy lub/i rozmowy telefoniczne z pracodawcą;
- samoocenę pracownika;
- gromadzenie i analizę danych o reakcjach współpracowników i bezpośredniego przełożonego w pracy oraz dotyczących reakcji rodziny;
- organizowanie spotkań osób pracujących (grupa wsparcia).

Tak więc długoterminowe wsparcie kierujemy:

- do osoby niepełnosprawnej (wsparcie w środowisku pracy oraz poza miejscem pracy);
- do pracodawcy (interwencje, oceny pracy, w razie potrzeby doszkalanie);
- do najbliższego otoczenia osoby zatrudnionej (wsparcie rodziny, przyjaciół, profesjonalistów).

Ważne są także regularne spotkania zespołu trenerów stanowiące element wsparcia każdego z nich i przeciwdziałające ich wypaleniu zawodowemu (coaching trenerów).

W naszej pracy wdrażamy i sprawdzamy założenia i standardy skutecznego *job coachingu*:

1. Trener pomaga urzeczywistnić wizję nowej przyszłości dla wspieranej osoby, bo wierzy, że jest to możliwe.

2. Trener nie pyta „CZY”, pyta „JAK” zatrudnić kandydata do zatrudnienia.
3. Trener modeluje relacje między osobą zatrudnianą a zespołem współpracowników – buduje naturalne otoczenie wspierające w środowisku pracy.
4. Trener tworzy pozytywny wizerunek osoby niepełnosprawnej jako pracownika.
5. Obecność trenera jest dla osoby niepełnosprawnej faktycznym wyrównaniem szans na trwałe zatrudnienie i włączenie społeczne.
6. Obecność trenera daje pracodawcy „poczucie bezpieczeństwa” w zarządzaniu pracownikiem z niepełnosprawnością.
7. Trener jest dyspozycyjny zarówno dla pracownika niepełnosprawnego, jak i dla pracodawcy.

Zakładamy, że zawsze można znaleźć stanowisko pracy zgodne z indywidualnym profilem wymagań (umiejętności i zdolności klienta odpowiadają wymogom stanowiska pracy) – każdy może pracować

Profil zawodowy jest aktualizowany w wyniku monitorowania zmian sytuacji życiowej klienta.

Trener jest odpowiedzialny za zastosowanie indywidualnie dopasowanych metod zbierania informacji o kliencie potrzebnych do stworzenia profilu (poprzez prowadzone obserwacje w naturalnym środowisku i w prawdziwej pracy).

Osoba niepełnosprawna zawsze uczestniczy w procesie określania jej profilu zawodowego.

Podstawowymi warunkami podjęcia zatrudnienia na konkretnym stanowisku pracy przez osobę niepełnosprawną są według nas:

- Brak przeciwwskazań lekarza medycyny pracy;
- Motywacja do podjęcia konkretnej pracy u konkretnego pracodawcy;
- Możliwości fizyczne i psychiczne kandydata adekwatne do opisanych w ocenie stanowiska pracy wymagań i kompetencji;

- Poziom umiejętności społecznych w odniesieniu do niezbędnych na konkretnym stanowisku;
- Zachowania społeczne adekwatne do wymagań stanowiska pracy;
- Możliwość pewnego dojazdu do danego miejsca pracy;
- Minimum akceptacji i wsparcia ze strony rodziny do podjęcia tej konkretnej pracy.

Czynnikami kluczowymi w pozyskiwaniu pracy dla osoby niepełnosprawnej są oprócz jej możliwości fizycznych oraz motywacji do podjęcia pracy, umiejętność radzenia sobie w życiu codziennym (osiągnięty poziom umiejętności społecznych). Dla osób o niskim poziomie tych umiejętności prowadzimy odpowiednie treningi (dbałości o własny wizerunek, z treningiem higieny osobistej włącznie, trening komunikacyjny, treningi umiejętności społecznych, trening zaradności w sytuacjach trudnych, trening bhp itp.).

W poszukiwaniu miejsc pracy dla uczestników programu trenerzy bazują na pozytywnych aspektach każdego człowieka. **Nasze ATUTY** to możliwość zapewnienia pracodawcy, że:

- przedsiębiorstwo zatrudni pewnego i zmotywowanego pracownika, niekoniecznie mniej wydajnego (dzięki działalności trenera jest zagwarantowane, że do danego miejsca pracy trafi odpowiedni do niego pracownik);
- proponowane w niektórych przypadkach przez trenera dodatkowe wyposażenie lub przekształcenie stanowiska pracy podwyższy jego mikroekonomiczną efektywność;
- przygotowanie osoby niepełnosprawnej do wykonywania pracy dobrej jakościowo i zgodnej z obowiązującymi na konkretnym stanowisku standardami przejmują na siebie trenerzy, odciążając tym samym kadrę zakładu pracy;
- wzgląd na mniej wydajnych pracowników wpływa na polepszenie klimatu pracy;
- trenerzy gwarantują długoterminową i pewną pomoc przy rozwiązywaniu ewentualnych problemów związanych z wykonywaną przez pracownika niepełnosprawnego pracą;

- coraz większego znaczenia nabiera pozytywny zewnętrzny wizerunek firm, które zatrudniają osoby niepełnosprawne.

Nasze doświadczenia wskazują na to, że podstawowymi warunkami naszych sukcesów we współpracy z pracodawcami są:

- zainteresowanie potrzebami pracodawcy;
- dostosowanie się do potrzeb pracodawcy przy zachowaniu zadowolenia pracownika;
- konsekwentne wsparcie kierowane przez trenera pracy dla pracodawcy i zatrudnionego pracownika;
- dobra współpraca trenera ze współpracownikami osoby wspieranej;
- zauważanie problemów i zagrożeń w przebiegu pracy i proponowanie rozsądnych rozwiązań;
- dobra komunikacja trenera z całym kierownictwem firmy (np. w planowaniu procesu usamodzielniania pracownika itd.).

Dzięki konsekwentnemu przestrzeganiu założonych dla wspomaganego zatrudniania standardów dotychczasowa realizacja programu TRENER we Wrocławiu zaowocowała zatrudnieniem na otwartym rynku pracy kilkudziesięciu osób, w tym dla większości z nich **zatrudnieniem trwałym**.

Kilkunastu współpracujących z naszym zespołem pracodawców (spośród 33 firm, w których realizujemy wspomagane zatrudnianie) zatrudnia przy wsparciu trenerów pracy więcej niż jednego pracownika z niepełnosprawnością. Pracodawcy ci poprzez podjęcie współpracy z trenerami pracy prowadzą jednocześnie efektywną promocję zatrudniania wspomaganego w swoim środowisku.

Dla prawidłowej realizacji wspomaganego zatrudniania istotna jest odpowiednia organizacja pracy zespołu trenerów.

Trenerzy wrocławscy pracują w systemie partnerskim (dwie osoby są odpowiedzialne za jednego pracownika – w razie potrzeby mogą się zastąpić), co gwarantuje ich pełną dyspozycyjność zarówno w stosunku do pracodawcy, jak i do osoby zatrudnianej.

Trenerzy wspomaganego zatrudniania pracują w zadaniowym czasie pracy w oparciu o zapisy art. 140 k.p. („W przypadkach uzasadnionych rodzajem pracy lub jej organizacją albo miejscem wykonywania pracy może być stosowany system zadaniowego czasu pracy. Pracodawca, po porozumieniu z pracownikiem, ustala czas niezbędny do wykonania powierzonych zadań, uwzględniając wymiar czasu pracy wynikający z norm określonych w art. 129”).

Uzasadnieniem zastosowania zadaniowego czasu pracy dla trenerów są:

- rodzaj pracy – udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w procesie aktywizacji zawodowej;
- organizacja pracy – zapotrzebowanie na pracę jest zmienne i zależy od przebiegu pracy osoby niepełnosprawnej, której udzielane jest wsparcie przez trenera;
- miejsce świadczenia pracy – miejscem świadczenia pracy trenera jest stanowisko pracy u pracodawcy zatrudniającego osobę wspieraną lub/i miejsce przygotowywania kandydata do zatrudnienia do podjęcia pracy (placówka terapeutyczna, stanowiska praktyk zawodowych).

Organizacja czasu pracy trenerów uwzględnia określone prawem normy ochronne z zakresu czasu pracy. Ze względu na znaczne zróżnicowanie rytmu czasowego świadczonej przez trenerów pracy przyjęto dla nich 3-miesięczny okres rozliczeniowy podstawowego czasu pracy.

Trener pracy zobowiązany jest do indywidualnego zaangażowania w proces organizacji pracy i samodyscypliny w jej wykonywaniu.

Aktualnie wrocławski zespół trenerów pracy wspomaganiej składa się z 8 osób z przygotowaniem zawodowym i doświadczeniem w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i problemami psychicznymi – są to głównie psycholodzy i pedagodzy specjaliści.

PRZYGOTOWANIE DO PEŁNIENIA ROLI TRENERA PRACY

Jednym z cennych, dodatkowych efektów wdrażania we Wrocławiu programu TRENER jest autorski program szkolenia kandydatów na trenerów pracy. Program i proces szkolenia trenerów to wynik doświadczeń amerykańskiej i niemieckiej agencji wspomaganego zatrudnienia oraz doświadczeń zespołu trenerów Wrocławskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych.

Zespół wrocławski przeprowadził dotychczas szkolenie ponad setki osób z całej Polski, wielu z nich z powodzeniem realizuje zadania trenera pracy w swoim miejscu zamieszkania.

Trener w swojej pracy łączy funkcje: doradcy zawodowego, nauczyciela zawodu i terapeuty zajęciowego.

Aby sprostać tak szerokiemu wachlarzowi zadań kandydat do roli trenera pracy musi wykazywać określone kompetencje i umiejętności. W katalogu pożądanych cech osoby pełniącej rolę trenera pracy wspomaganą znajdują się takie cechy, jak:

- komunikatywność;
- umiejętność nawiązywanie kontaktów;
- aktywne słuchanie;
- takt i talent dyplomatyczny;
- wysoka kultura osobista;
- umiejętność współdziałania z innymi ludźmi;
- umiejętność kreatywnego rozwiązywania problemów;
- inicjatywa w działaniu;
- umiejętne zachowanie w sytuacjach trudnych;
- zorientowanie na cele, wyniki, rezultaty;
- kreatywne zarządzanie czasem, umiejętna organizacja pracy własnej;
- samodzielność w działaniu, zdolność do pracy bez nadzoru;
- umiejętność pracy z zespołem/grupą;
- umiejętność prowadzenia negocjacji;
- dyspozycyjność w działaniu.

Ponadto trener musi przyjąć, że to, co robi robi nie dla siebie a dla osoby, którą wspiera – osoba niepełnosprawna jest PODMIOTEM jego działań. Musi zrozumieć, że odpowiedzialność ponosi nie tylko za to, co robi, ale i za to, czego nie robi – „grzech zaniechania”. Wielu kandydatów na trenerów to osoby pracujące wcześniej w placówkach dla osób niepełnosprawnych (pedagodzy, terapeuci zajęciowi, doradcy zawodowi, psychologzy, pracownicy socjalni itp.) – aby osiągnąć sukces, często muszą wyjść poza schemat swojego dotychczasowego działania.

Tak więc aby wspierać osobę niepełnosprawną w przebiegu pracy powinni przede wszystkim sami wykazywać cechy dobrego pracownika.

W dyskusjach nad konstruowaniem rozwiązań systemowych zatrudniania wspomaganego często pojawia się problem przygotowania osób do ich realizacji. Nasze doświadczenia wskazują jednoznacznie, że najważniejszy jest dobór tych osób pod względem kompetencji i cech osobistych. Wtedy przekazanie im podstawowych założeń i standardów pracy trenera nie wymaga dłuższego szkolenia (trenerzy dobrego pełnienia swojej roli też uczą się przede wszystkim w pracy, w codziennym spełnianiu obowiązków).

W Polsce ciągle brakuje rozwiązań systemowych w odniesieniu do tej formy aktywizacji zawodowej. Zwłaszcza pod względem kosztów wynagrodzenia dla trenerów pracy. W USA są one finansowane ze środków stanowych oraz z budżetu władz lokalnych, w Niemczech ze środków urzędów pracy oraz instytucji ubezpieczenia społecznego. Zatrudnienie trenerów we Wrocławskim Sejmiku Osób Niepełnosprawnych do 2008 r. finansowane było głównie ze środków samorządu Miasta Wrocławia. W latach 2008–2010 korzystaliśmy z dofinansowania prowadzonych działań w ramach pilotażu wspomaganego zatrudniania realizowanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Wierzimy, że realizowane w ostatnich latach w całej Polsce liczne projekty w zakresie wdrażania wspomaganego zatrudniania dadzą owoce w postaci wypracowania założeń rozwiązań systemowych i *job*

coaching stanie się w naszym kraju, podobnie jak w państwach Unii Europejskiej, formą alternatywną do zatrudnienia w zakładach pracy chronionej.

Tworzenie nowej przyszłości nie jest sprawą prostą. Musi być dobrze przygotowana – wymaga czasu i konsekwencji w działaniu. Nasze kilkuletnie doświadczenia w pełni potwierdzają słuszność idei, założeń i skuteczności wspomaganego zatrudniania.

Jednocześnie wyniki ewaluacji programu wskazują na jego pozytywny odbiór zarówno przez pracodawców, jak i przez załogi jednostek, w których podejmują pracę zatrudniane przez nas osoby.

Jak każde działanie, realizacja programu napotyka także na trudności. Są to przede wszystkim:

- odpowiedni dobór kandydatów na trenerów pracy wspomaganiej;
- problem pozyskiwania środków finansowych na wynagrodzenia dla trenerów;
- zabezpieczenie zaplecza terapeutycznego dla realizowanego programu (współpraca z placówkami dla dorosłych osób niepełnosprawnych w zakresie przygotowania kandydatów do zatrudnienia pod kątem umiejętności społecznych i pracowniczych).

Umiejętność rozwiązania tych trzech problemów gwarantuje efektywność w realizacji programu oraz możliwość jego sukcesywnego rozszerzania jako przykładu wymiernej, partnerskiej współpracy jednostek odpowiedzialnych za efektywną aktywizację zawodową, organizacji obywatelskich oraz lokalnych pracodawców.

BIBLIOGRAFIA

Materiały szkoleniowe Mecklenburg Open Door Agency (Charlotte, Północna Karolina USA), 2001.

Materiały szkoleniowe Wrocławskiego Programu Wspomaganego Zatrudnienia, 2010.

- Hargrove R. *Mistrzowski coaching*. Oficyna Ekonomiczna, Kraków 2006.
- Starr J. *Coaching*. PWE, Warszawa 2005.
- Thorpe S., Clifford J. *Podręcznik coachingu*. Dom Wydawniczy REBIS, Poznań 2004.

III

WIĘZI RODZINNE, BLISKOŚĆ,
ZWIĄZKI, SEKSUALNOŚĆ

Agnieszka Żyta

KATEDRA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
UNIwersytet WARMIŃSKO-MAZURSKI W OLSZTYNIE

RODZICE I RODZEŃSTWO PEŁNOSPRAWNE A PLANOWANIE PRZYSZŁOŚCI DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

WPROWADZENIE

Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszka przez znaczną część swojego życia wraz ze swoimi rodzinami, a rodzice i rodzeństwo są ich głównym źródłem wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego. Chociaż rodzina pochodzenia zajmuje na ogół ważne miejsce w życiu każdego człowieka, to w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wzajemne więzi są znacznie mocniejsze. Dotyczą one nie tylko sfery emocji i uczuć, ale przede wszystkim sfery życia codziennego (wspólnego zamieszkiwania, korzystania ze wsparcia materialnego, opieki prawnej, pomocy w samoobsłudze, pomocy w organizowaniu czasu wolnego itp.). To, co jest drogą normalną dla zdecydowanej większości osób dorastających – stopniowe „oddalanie się” od rodziny poprzez zwiększanie obszarów autonomii, uniezależnienie się finansowe, osłabienie więzi, budowanie własnego życia (wyprowadzenie z domu rodzinnego, niezależność materialna, zakładanie własnej rodziny) – nie jest tak oczywiste w przypadku dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. To, na ile niezależna dorosłość tych osób ma szansę na rozwinięcie się, w dużym stopniu uwarunkowane jest poziomem ich dojrzałości spo-

łecznej i funkcjonowania intelektualnego oraz oczekiwań otoczenia (w tym najbliższej rodziny), a także istniejącego systemu wsparcia.

Wielu rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną nie widzi szans na ich niezależne życie, samodzielne zamieszkanie, możliwość utrzymania się z własnych dochodów, możliwość decydowania o swoim losie czy założenia własnej rodziny. Nie zawsze wiąże się to z rzeczywistym poziomem możliwości ich dorosłych dzieci. Jednocześnie badania potwierdzają, że oczekiwania matek wobec przyszłości ich dziecka różnią się w zależności od wieku matek i dzieci – matki starszych osób zwykle zdają sobie sprawę z ograniczeń swojego potomstwa i barier trudnych do przekroczenia, podczas gdy matki małych dzieci wierzą w pozytywne i duże zmiany w funkcjonowaniu dziecka (Pisula, Dąbrowska 2004). Rodzeństwo zwykle bardziej obiektywnie podchodzi do rzeczywistych umiejętności niepełnosprawnego brata lub siostry. Natomiast częściej niepokoi się o przyszłość pod kątem finansowym oraz pogodzenia opieki nad rodzeństwem ze swoim życiem – pracą zawodową, życiem osobistym i rodzinnym (Żyta 2004). Ponieważ rodzice wraz z wiekiem stają się coraz mniej zdolni do zapewnienia opieki niepełnosprawnemu członkowi rodziny, sami chorują i tej opieki potrzebują lub umierają, to pełnosprawne rodzeństwo często staje się podstawowym opiekunem swojego brata lub siostry. Dla rodzeństwa dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną kluczowym zagadnieniem staje się planowanie przyszłości – okresu, kiedy rodzice nie będą w stanie zapewnić opieki. Często rodziny nie robią konkretnych planów co do przyszłości np. miejsca zamieszkania czy finansów. I chociaż to rodzeństwo najprawdopodobniej przejmie rolę opiekunów, rodzice często nie włączają go w proces planowania (Freedman, Krauss, Seltzer 1997). Tymczasem badania, które prowadzili Marks, Matson i Barazza (2005) dowodzą, że jasne komunikaty ze strony rodziców dotyczące planowania przyszłej odpowiedzialności za losy niepełnosprawnego dziecka wpływają korzystnie na bliskie relacje między rodzeństwem oraz pozytywnie oddziałują na decyzję o podjęciu przez nich opieki nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Rodzeństwo potrzebuje

rozmów na temat planów na przyszłość oraz włączenia w podejmowanie decyzji.

Rola rodzeństwa wzrasta w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną wraz z ich wiekiem, co wynika z ich coraz dłuższego życia oraz starzenia się rodziców, dotychczas najczęściej pełniących rolę podstawowego opiekuna. Rodzeństwo ma najdłużej trwające relacje spośród wszystkich członków rodziny i zwykle z upływem lat może stawać się sobie bliższe. Obecnie zdecydowana większość dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną żyje w domach rodzinnych, a opiekują się nimi członkowie rodziny pochodzenia¹ (Heller, Arnold 2010, Krause, Żyta, Nosarzewska 2010).

Planowanie przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną dotyczy zarówno ich zamieszkania i opieki prawnej nad nimi, jak i kwestii finansowych, zapewnienia niezbędnego wsparcia. Przegląd badań dotyczących planowania przyszłości tych osób przez rodziców i rodzeństwo przedstawia tabela nr 1.

Badania przytoczone w tabeli nr 1 potwierdzają, że często oczekuje się, iż rodzeństwo w bliższej lub dalszej przyszłości przejmie rolę podstawowych opiekunów, stając się osobami kluczowymi w życiu swych niepełnosprawnych intelektualnie braci i siostr, obejmując rolę opiekuna prawnego oraz dostarczając wsparcia finansowego (Bigby 1996, 1997, Freedman i in. 1997, Greenberg i in. 1999). Wyniki podają, że przyszłe zamieszkanie z niepełnosprawnym rodzeństwem planuje 19% ich siostr i braci (Krauss i in. 1996), 44% wyraża chęć i gotowość do objęcia w przyszłości roli podstawowego opiekuna (Griffiths, Unger

¹ Badania amerykańskie donoszą, że 75% dorosłych osób z niepełnosprawnością rozwojową żyje w domach rodzinnych pod opieką członków swojej rodziny, a ponad 25% tych opiekunów ma więcej niż 60 lat (Braddock, Hemp, Rizzolo 2008 za: Heller, Arnold 2010). Brak danych demograficznych na temat miejsca zamieszkania dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Badania przeprowadzone w województwie warmińsko-mazurskim na grupie 128 dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia pozwoliły stwierdzić, że 68% mieszka wraz z rodzicami, 18% z innymi członkami rodziny (najczęściej rodzeństwem pełnosprawnym), 11,7% w placówkach stałego pobytu, a tylko 2,3% samodzielnie (Krause, Żyta, Nosarzewska 2010).

TABELA NR 1. PLANOWANIE PRZYSZŁOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – PRZEGLĄD BADAŃ

AUTORZY	CEL BADAŃ	METODA
D. L. Griffiths, D. G. Unger (1994)	Określenie: 1. Jaka jest percepcja osób z niepełnosprawnością intelektualną (N.I.) u rodziców i rodzeństwa? 2. Jakie są podstawowe potrzeby opiekunów dotyczące planowania przyszłości? 3. Jak funkcjonowanie rodziny wpływa na planowanie przyszłości?	Kwestionariusze
M. W. Krauss, M. M. Seltzer, R. Gordon, D. H. Friedman (1996)	Zbadanie: 1. Jaki jest wzorzec obecnego zaangażowania w opiekę oraz wsparcia udzielanego przez pełnosprawne rodzeństwo? 2. Jaki jest stosunek do oczekiwań wobec ich przyszłej roli w życiu rodzeństwa z N.I.? 3. Jakie są modele przewidywanych przyszłych ról podejmowanych przez rodzeństwo?	Badania longitudinalne (pięć wizyt w domach rodzinnych), wywiady, kwestionariusze własnej konstrukcji wysłane do rodzeństwa
C. Bigby (1996)	Zbadanie: 1. Czy rodzice planują przyszłość swojego dziecka z N.I.? 2. Jaki jest charakter ich planów i rezultaty działań w zakresie planowania?	Retrospektywna analiza jakościowa, częściowo ustrukturyzowane wywiady z kilkoma informatorami – pierwszym z nich był ktoś bliski z długotrwałymi relacjami z osobą N.I. (30 osób – rodzeństwo, 32 – przyjaciele, rodzice), dodatkowe wywiady z opiekunami socjalnymi, 51 wywiadów z dorosłymi N.I.

GRUPA BADAWCZA	WYNIKI BADAŃ
41 par rodziców (w wieku 40–78 lat) oraz rodzeństwa (w wieku 17–50 lat) osób z N.I. (wiek 20–52 lata) mieszkających z rodzicami	<ul style="list-style-type: none"> • Wyższy poziom pesymizmu i stresu rodzinnego związanego z opieką nad bratem/siostrą z N.I. niż u rodziców • Najbardziej oczekiwane jest, że osoba z N.I. pozostanie w domu rodzinnym • Córki częściej są określane jako przyszły podstawowy opiekun • Prawie połowa badanego rodzeństwa chce w przyszłości być opiekunami brata/siostry z N.I. • Rodzice mają dylematy związane z obciążaniem pełnosprawnych dzieci (są niezdecydowani w tej kwestii) • Negatywne uczucia wobec osoby z N.I. powodują zmniejszenie chęci przejęcia w przyszłości opieki i zmniejszenia poziomu satysfakcji z planów na przyszłość • Dobra komunikacja w rodzinie wpływa na wzrost satysfakcji z planów na przyszłość u rodzeństwa pełnosprawnego
140 dorosłych (wiek 23–60 lat) będących rodzeństwem osób z N.I., mieszkających w domach z matkami (wiek >55)	<ul style="list-style-type: none"> • Rodzeństwo, które zamierza mieszkać ze swoim bratem/siostrą z N.I. w przyszłości ma częstsze kontakty (częściej są to siostry, omawiają plany na przyszłość z rodzicami, ich matki mają gorszą kondycję zdrowotną, a rodzeństwo z N.I. jest siostrą o lżejszej postaci N.I.) • Większość rodzeństwa oczekuje, że będzie w przyszłości pełniło rolę opiekuna prawnego swojego brata/siostry z N.I.
62 dorosłych z N.I., w wieku 55 lat i więcej, żyjących przynajmniej przez 40 lat w domach rodzinnych z rodzicami	<ul style="list-style-type: none"> • Rodzeństwo często odbierane jest jako przyszły opiekun • Jedna osoba z rodzeństwa przyjmuje rolę wiodącą i jest najbardziej zaangażowana w opiekę nad niepełnosprawnym bratem/siostrą • Rodzeństwo mające słabe relacje z rodzicami nie jest brane pod uwagę jako ewentualny przyszły opiekun

AUTORZY	CEL BADAŃ	METODA
C. Bigby (1997)	Zbadanie: 1. Czy rodzeństwo pełnosprawne przyjmuje od rodziców rolę podstawowych opiekunów nad starszymi osobami z N.I.? 2. Jakie są czynniki związane z przyjmowaniem tych ról lub rezygnowaniem z nich? 3. Czy i jak zwiększa się rola rodzeństwa pełnosprawnego w późniejszym życiu osób z N.I.?	Pogłębione częściowo ustrukturyzowane wywiady z wieloma informatorami (podobnie jak C. Bigby 1996)
R. Freedman, M. Krauss, M. Seltzer (1997)	Zanalizowanie różnic występujących u 4 typów rodzin pod względem ich charakterystyki, dobrogo samopoczucia i funkcjonowania oraz formalnego wsparcia. Zbadanie planów dotyczących zamieszkania osoby z N.I. (ich zmiany po 3 latach)	Badanie longitudinalne prowadzone co 18 miesięcy przez 3 lata, ustrukturyzowane wywiady
J. S. Greenberg, M. M. Seltzer, G. I. Orsmond, M. W. Krauss (1999)	Porównanie rodzeństwa dorosłych osób z chorobami psychicznymi (Ch.P.) i z N.I. pod względem udzielanego im wsparcia, oczekiwań co do przyszłej opieki, wpływu płci osoby wspierającej na udzielane wsparcie. W badaniach uwzględniono poczucie bliskości z rodziną, role pełnione przez rodzeństwo oraz wpływ problemów z zachowaniem występujących u osoby niepełnosprawnej na plany dotyczące przyszłej opieki nad nimi	Badanie longitudinalne starzejących się rodziców mających dorosłe dziecko z Ch.P. lub N.I.
G. Orsmond, M. Seltzer (2007)	Porównanie relacji rodzeństwa dorosłych osób z autyzmem i dorosłych z zespołem Downa (z.D.) Badanie zaangażowania w opiekę pod względem płci i wybranych czynników wpływających na relacje	Badania longitudinalne

Źródło: Heller T., Keiling Arnold C., *Siblings of Adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships and future planning*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Vol. 7 (1), 2002, s. 18–22.

1994), a 60% oczekuje, że takim opiekunem zostanie (Greenberg i in. 1999).

Zmiennymi, które korelują z oczekiwaniem podjęcia roli opiekuna są m.in. zły stan zdrowia matek, bycie siostrą osoby niepełnosprawnej oraz lżejszy stopień niepełnosprawności intelektualnej (Krauss i in. 1996). Większość badań donosi, że zwykle to jedna osoba spośród rodzeństwa przejmuje rolę przyszłego opiekuna, częściej jest nią jedna z siostr (Krauss i in. 1996, Bigby 1997, Greenberg i in. 1999).

GRUPA BADAWCZA	WYNIKI BADAŃ
Podobnie jak: Bigby 1996	<ul style="list-style-type: none"> • Prawie połowa rodzeństwa przejmuje rolę głównego opiekuna po śmierci rodziców, stając się doradcami, opiekunami prawnymi, mediatorami, pomocnikami • W rodzinie zwykle istnieje jeden podstawowy opiekun wśród rodzeństwa (najczęściej jest to osoba samotna, siostra żyjąca z rodzicami i osobą niepełnosprawną) • Często sytuacja rodzinna wpływa na zaprzestanie pełnienia roli podstawowego opiekuna
340 matek w wieku >55lat osób z N.I (wiek 18–69 lat). mieszkających w placówkach mieszkalnych dla osób z niepełnosprawnością	<ul style="list-style-type: none"> • Rodzeństwo często oczekuje, że pewnego dnia osoba z N.I. zamieszka z nimi, • 10% rodzeństwa zamieszkało ze sobą w okresie analizowanych 3 lat
61 osób będących rodzeństwem dorosłych osób z Ch.P. (średnia wieku 41,8) oraz 119 osób będących rodzeństwem dorosłych z N.I. (średnia wieku 42,9), których matki mają 55 lat i więcej	<ul style="list-style-type: none"> • Większe zaangażowanie w opiekę jest związane z pozytywnymi więziami rodzinnymi, • Większe wsparcie emocjonalne udzielane jest ze strony rodzeństwa dorosłych osób z N.I. niż z Ch.P., • Większe wsparcie emocjonalne jest ze strony siostr, • Jeśli rodzeństwo pełnosprawne ma swoje własne dzieci mniej angażuje się w udzielanie wsparcia niepełnosprawnemu bratu/siostrze • Częściej przejęcie roli opiekuna w przyszłości planują siostry osób z N.I.
77 rodzin dorosłych osób z autyzmem oraz 77 rodzin dorosłych osób z z.D. (wiek 21–56 lat)	<ul style="list-style-type: none"> • Rodzeństwo dorosłych osób z autyzmem ma mniej pozytywne odczucia dotyczące przyszłości ich niepełnosprawnego rodzeństwa

PLANOWANIE PRZYSZŁOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – BADANIA WŁASNE

Niniejsze doniesienie to fragment szerszej zakrojonych badań poświęconych dorosłości osób z zespołem Downa (por. Żyta 2009, 2011). Wywiady narracyjne przeprowadzono z 26 matkami (w wieku 31–67 lat, z czego 16 to matki osób dorosłych z zespołem Downa w wieku 18–33 lat, a 10 – matki dzieci i młodzieży z zespołem Downa w wieku

2–17 lat), 10 ojcami (w wieku 37–67 lat, 5 mających dorosłe dzieci z zespołem Downa w wieku 18–33 lat oraz 5 mających dzieci z zespołem Downa w wieku 2–10 lat) i sześciorgiem dorosłego rodzeństwa pełnosprawnego (w wieku 18–34 lat). Badania przeprowadzono na terenie województwa warmińsko-mazurskiego, kujawsko-pomorskiego i mazowieckiego. Wszystkie wywiady były nagrywane i poddane późniejszej transkrypcji, co pozwalało na analizę tematyczną. W analizie użyto analizy interpretacyjno-fenomenologicznej (por. Docherty, Reid 2009). Celem wywiadów było przybliżenie przemyśleń, uczuć i sądów na temat różnych aspektów życia jako członkowie rodzin osób z zespołem Downa. Jednym z często podejmowanych w ich wypowiedziach wątków było planowanie przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz tworzonej przez członków rodzin wizji dorosłości osób z zespołem Downa. Analiza pozwoliła na wyodrębnienie 5 podstawowych tematów: 1) Opieka nad niepełnosprawnym rodzeństwem jako obowiązek i forma preferowana, 2) Nadzieja na samodzielność, 3) Życie dniem dzisiejszym, 4) Rodzeństwo jako gwarant opieki na przyszłość, 5) Hostel – szansa na samodzielność czy konieczność?

1. Opieka nad niepełnosprawnym rodzeństwem jako obowiązek i forma preferowana

W części wypowiedzi zarówno rodziców (niezależnie od ich wieku oraz wieku niepełnosprawnego dziecka), jak i rodzeństwa pełnosprawnego można zauważyć przekonanie o wewnętrznym obowiązku, jaki spoczywa na pełnosprawnych dzieciach. Obowiązek ten stanowi swoiste niepisane prawo, często nie omawiane w kręgu rodzinnym. Dotyczy on przejęcia opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem w sytuacji, gdy rodzice nie będą mogli jej zapewnić. Przekonanie to wiąże się z poglądem, że tylko najbliżsi są w stanie zaspokoić wszystkie potrzeby osoby niepełnosprawnej, że względne szczęście może ona osiągnąć, mieszkając w domu rodzinnym i będąc blisko z kimś z rodzeństwa. Przekonanie to jest szczególnie silne u rodziców, których dziecko ma niski poziom funkcjonowania społecznego i głębszy

stopień niepełnosprawności intelektualnej. Częściej taki pogląd wyrażają rodzice dorosłych już osób z zespołem Downa. Taka postawa może wynikać z jednej strony z niewiary w samodzielność swojego dziecka z zespołem Downa, z drugiej być związana z preferowaniem w naszej kulturze i religii katolickiej silnych więzi rodzinnych.

„Boję się przyszłości. Jakby mnie nie było, jak sobie kto inny poradzi z Ł. On tylko mamę widzi na co dzień. Zabezpieczenie to już ma. Jak córka się budowała, to jej dałam na jeden pokój, żeby był dla Ł. Chodzi raczej o sprawy uczuciowe. Ona wie, jak nim się zajmować, poza tym wnuki były tak wychowywane od małego, że też wiedzą, jak nim się zaopiekować. Ale martwię się. Każda matka to ma. Nawet jakbyśmy zbudowali hostel to wołałabym, żeby mieszkał z rodziną. Jakby miał złą rodzinę to owszem. Ale tutaj nie ma potrzeby.(...) To, że siostra w przyszłości nim się zajmie jakoś tak było naturalne. Ona od początku nim się zajmowała. Myślę, że zawsze dziewczynki bardziej pomagają. Opiekę taką na co dzień dziewczynki bardziej potrafią. Syn owszem zajmował się Ł., ale bardziej jak trzeba było gdzieś wyjść, na spacer. A córka bardziej taka opiekuńcza. Ona od razu czuje, co trzeba zrobić. Ł. nie mógłby sam mieszkać, o hostelu też nie myślałam dla niego” (matka l. 57, syn z.D. 21 l.).

Niekiedy rodzice podejmują dodatkowe działania – zwykle związane ze sprawami majątkowymi – aby sprawić, że któreś z dzieci podejmie obowiązek opieki nad bratem lub siostrą z zespołem Downa. Staje się to pewną formą umowy i zobowiązania, nie tylko opartego na uczuciach i więziach rodzinnych, ale zapisach notarialnych. Można mówić, że **przyszłość zostaje zaplanowana i zabezpieczona finansowo**.

„Nie wiem, jaka będzie jego przyszłość. No mają tam w szkole jakieś warsztaty... No u nas to jest taka sytuacja, że kiedyś się nim ktoś zajmie...czy wnuk czy wnuczki... Oni wiedzą o tym, że w razie jakby nas zabrakło to... Ja otwarcie powiedziałem: «kto się W. zaopiekuje cały spadek dostaje. Dom dostaje. Ale to tylko osoba, która zajmie się W.». Wnuk ma teraz 11 lat i on się przede wszystkim czuje, że to on... W gorszej sytuacji są ludzie, jak mają jedno takie dziecko i nie ma

rodzeństwa. No wtedy to dom opieki czy coś... Tutaj myślimy, że wie pani, że zajmą się... Taka atmosfera, żeby domowa była, żeby on coś miał z tego życia. Żaden tam hostel. W tej chwili to tak nawet się nie martwię. On taki raczej obrotny, to krzywdy sobie nie da zrobić. Bo to ważne, żeby nikt go nie krzywdził” (ojciec 58 l., syn z.D. 18 l.).

„Któryś dostanie dom w spadku zamiast za opiekę nad B. i tyle. Wie pani, takie jest życie. Ja pracuje w sądzie i patrzę, co tam się dzieje, jak jest zapis to jest to czyste, a jak nie ma, to rodzina się kłóci, bije, może być najlepsza, ale...” (ojciec 34 l., syn z.D. 2 l.).

„Nie wiem jak będzie wyglądać przyszłość K., zawsze liczę, że M [druga córka – przyp. autora]... bo ona strasznie za nią też... Ale właśnie tego boję się bardzo, no trzeba szczerze powiedzieć. Często się zastanawiam, boję się tego, jak mnie zabraknie... K. sama nie mogłaby mieszkać. Ona boi się ognia zapalać. (...) Mieszkanie na mnie jest zapisane, nie na K. Ja chciałam na M., ale na razie nie. Ze względu na to, żeby potem mi ktoś dzieciaka nie wyrzucił. No bo ona mogłaby nie, ale wiadomo jakby wyszła za męż, nie? Dlatego zawsze mówiłam, że to dla K. Chciałabym, żeby to było na K., wtedy ktoś by się nią opiekował i mógł tu zostać. M. może by jej nie skrzywdziła, ale wiadomo, jaka ta druga osoba by była? Oczywiście, że bym się bała. Jakby przyprowadziła narzeczonego, to chyba raczej powinnam patrzeć, jaki on dla K. ... Ale raczej i tak bym nic zrobić nie mogła, nie przeciwstawiałabym się. Ale jeśli chodzi o mieszkanie... Żeby potem jej nie oddali, gdzieś do domu dziecka. Ona tu mieszka i koniec! To w życiu bym nie przepisała. Dopóki K. żyje to nie. Najlepiej, żeby któreś dziecko nią się zajęło. No dopóki ja jestem to ja, ale potem to nie wiem, co mam myśleć” (matka 55 l., córka z.D. 20 l.).

Także pełnosprawne dzieci – mimo najczęściej braku na ten temat rozmów z rodzicami – czują, że rodzice oczekują, aby to oni w przyszłości przejęli odpowiedzialność za niepełnosprawnego brata lub siostrę.

„Przygotowuję się tak psychicznie do tego, że K. kiedyś może ze mną mieszkać. No materialnie to jeszcze nie, swojego życia nie mam jeszcze poukładanego. Wydaje mi się, że u nas w domu tak jest to

przyjęte. Bez rozmawiania. Że ja się po prostu zajmę. Brat? To nie wiem. Być może to wyszło z tych relacji, jakie są w rodzinie. Ja mam z K. Może nie tyle lepszy kontakt, ale ja częściej potrafię zrozumieć, co ona mówi niż brat (...) Myślę, że przy jakiejś konkretnej pracy z nią byłaby w stanie mieszkać w jakimś mieszkaniu chronionym, aczkolwiek nikt nie bierze tego pod uwagę. I myślę, że nie ma takiej konieczności. Myślę, że zdecydowanie ja się nią w przyszłości zajmę. Po prostu byliśmy razem, to moja potrzeba, nie trzeba mi tego jakoś wmawiać” (siostra 23 l., siostra z.D. 20 l.).

„Rodzice też na pewno martwią się przyszłością. Próbowaliśmy nawiązać takie rozmowy, ale jakoś rozmywały się, na zasadzie – a jeszcze jest czas. Z siostrą kiedyś trochę rozmawialiśmy, to ona powiedziała, że zobaczymy, co będzie. Ale jestem przygotowany, że to ja będę, ona może by nie chciała. Chociaż nie sądzę – ona jest taka też rodzinna, łatwo się wzrusza, ma podobny charakter do mnie” (brat 34 l., brat z.D. 32 l.).

Rodzeństwo niekiedy podkreśla, że jest to ich niezależna decyzja i potrzeba, kiedy indziej widzą w tym raczej obowiązek. Czują, że tak powinno być, nie widzą innego wyboru, nie biorą pod uwagę innej alternatywy (mieszkalnictwa chronionego, hostelu, domu pomocy społecznej) albo traktują ją jako ostateczność.

„Jeżeli będzie taka potrzeba, biorę pod uwagę to, że kiedyś zajmę się I. Wynika to raczej z mojej potrzeby. Mama nie pytała się mnie o to nigdy. Nie wyobrażam sobie, że mogłabym zostawić go bez pomocy. Czy chciałabym? Gdybym mogła wybierać... nie mogę powiedzieć, że jest to marzenie mojego życia... Nie powiedziałabym nie. Mogłabym zobaczyć na próbę jakiś ośrodek, jak tam jest, jak on tam się czuje. Ale na pewno podchodziłabym do tego z wielką nieufnością, najpierw zobaczyłabym, czy jemu to odpowiada. Na pewno nie oddałabym go od razu, tylko płacąc i nie odwiedzając go. Ale jestem za tym, żeby powstawały jakieś mieszkania chronione, żeby oni mogli się uczyć tej samodzielności. Takie mieszkania z innymi mogłoby być lepsze niż jak by miał siedzieć w domu sam i nie miał się czym zająć jak wszyscy są z pracy. On kończy teraz szkołę i mama załatwia jakieś warsztaty.

Dobrze, że coś takiego jest, bo co on by robił? (...)Trudno mi przewidzieć, jak będzie wyglądać przyszłość brata. Ale chciałabym, żeby mieszkał ze mną albo z moim bratem i po prostu uczestniczył w życiu rodzinnym i miał swoje zajęcia. Tak jak do tej pory, na ile pozwoli czas i możliwości. Na pewno nie będzie to tak jak z mamą, która poświęca mu 80% swojej całej uwagi. Nie będzie to możliwe z racji tego że M. już ma, a ja będę miała swoją rodzinę. Ale na pewno nie będzie też odsunięty.” (siostra 25 l., brat z.D. 24 l.).

Niekiedy rodzeństwo – zwłaszcza w sytuacji, gdy nie są jedynym pełnosprawnym dzieckiem w rodzinie – a widzą, że mówienie o przyszłości dla ich rodziców jest czymś trudnym, same w swoim gronie próbuje ustalić szczegóły tej przyszłości. Rozmowy dotyczą podziału obowiązków, wybrania osoby, która przejmie rolę podstawowego opiekuna, ustalenia szczegółów dotyczących wsparcia finansowego.

„Mamy taki cichy układ z bratem, że Ania, kiedy mamy zabraknie, zamieszka z tym z nas, kto będzie lepiej zarabiać, którego żona zaakceptuje Anię. A drugi będzie po prostu dokładać się finansowo. Prawdopodobnie Ania będzie u mnie. Żona akceptuje siostrę, nie ma tu żadnego problemu. Moja żona wiedziała wcześniej o Ani, bo ona знаła moją mamę. Mama w pracy o tym mówiła, nigdy nie ukrywała. Tak więc jak my poznaliśmy się, moja żona wiedziała na ten temat bardzo dużo. Później był etap długich rozmów, że ona raczej zamieszkałaby u nas. Czy będziemy mieszkać w mieszkaniu, czy będziemy budować dom, na pewno Ania będzie musiała mieć swój pokój oddzielny. Ania absolutnie nie może mieć pokoju z kimś, bo zaraz zamknie się w swoim świecie, wyłączy i będzie podenerwowana. Żona przyjęła to, sama widzi, jaka jest sytuacja, skoro mój brat jest taki, że buja w obłokach... Ja bym się bardzo obawiał, żeby to on zajął się siostrą. Bywają sytuacje, że ja muszę go kryć, bo on coś źle zrobił. Absolutnie nie wchodzi w grę żaden dom opieki czy jakiś dom starości. Absolutnie nie. Ja nie interesuję się nawet, jakie placówki teraz są, bo od dawna mamy ustalone, że będzie mieszkać z nami. Za bardzo jestem zżyty z siostrą, żeby...” (brat 29 l. siostra z.D. 32 l.).

2. Nadzieja na samodzielność

Część moich rozmówców liczy na samodzielność swoich dzieci z zespołem Downa – ten wątek częściej występuje u rodziców małych dzieci i młodzieży lub młodych dorosłych z wysokim poziomem funkcjonowania społecznego i brakiem zaburzeń w zachowaniu. Ci pierwsi liczą na postęp w rozwoju swoich dzieci, zauważają lepszy poziom pomocy edukacyjnej i rehabilitacyjnej, rozwój medycyny, postęp w podejściu do podmiotowości i autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ci drudzy porównują rozwój swoich dorosłych już dzieci z zespołem Downa z ich rówieśnikami. Uważają, że jest szansa – w przypadku, gdy będą spełnione warunki zewnętrzne, tzn. będą powstawać przyjazne formy mieszkalnictwa – aby ich dziecko mogło żyć samodzielnie chociaż ze stałą pomocą. Także i ta grupa rozmówców pokłada nadzieje w rodzeństwie pełnosprawnym jako gwarantem zaspokojenia kontaktów społecznych, osób, które będą spędzać czas z ich dzieckiem nie z obowiązku, ale z potrzeby wewnętrznej.

„O przyszłości człowiek trochę myśli. Planów na razie żadnych nie mamy. Zobaczmy, jak ułoży się sytuacja z kolejnymi dziećmi. Trzeba będzie tak to wszystko organizować, żeby brat z zespołem Downa nie był jakimś szczególnym obciążeniem. Ale też chciałabym, żeby on mógł polegać na tych dzieciach. Ja mam nadzieję... w stowarzyszeniu wyszła taka propozycja, żeby wybudować hostel, żeby one później miały gdzie mieszkać. Na pewno jest jakaś obawa. Ale wiadomo że my wieczni nie będziemy. Chciałoby się, żeby chłopak mógł jakoś dobrze funkcjonować. Najważniejsze dla mnie, żeby B. nie był ciężarem dla rodzeństwa. I jego do tego trzeba będzie przystosować i ich. Duże zadanie przed nami do odrobienia” (matka³¹ l., syn z.D. 2 l.).

„Moim takim marzeniem jest żeby to było możliwe, żeby on założył rodzinę, żeby mógł mieć takie życie zbliżone do życia każdego człowieka. Żeby mógł mieć tą drugą osobę, mieszkać z nią. Wiadomo, przypuszczam, że nie będzie mieć własnych dzieci, ale żeby miał taką namiastkę tej wolności, nie? Nie wiem, na ile to możliwe... to tak się nie spotyka, żeby ci ludzie tak mieszkali... no nie wiem. No i jest ta kwestia, co będzie jak nas zabraknie, jeśli on nie będzie na tyle samo-

dzielny... Za bardzo się w to nie zagłębiam, ale czasami są takie myśli. Zawsze muszę mieć kilka wariantów, nie że jeden. Jak mi się nie powiedzie, mam drugi, trzeci. I to jest taki sposób na życie, że trzeba mieć zawsze kilka pomysłów” (matka 35 l., syn z.D. 4 l.).

„Myślę, że w życiu dorosłym ona będzie na tyle samodzielna. Jesteśmy przygotowani, że zawsze będzie potrzebowała naszej jakiejś opieki, nadzoru. Cały czas staramy się ją usamodzielniać, żeby potrafiła sama żyć. Liczę się z tym, że mogłaby mieć swoje mieszkanie gdzieś blisko nas. Ja bardzo chętnie, chciałabym, żeby ona z nami kiedyś mieszkała. Ale J. mówi, że ona chciałaby sama. To się okaże... Na pewno dam jej swobodę. (...) Kiedyś J. spytała się «a czy wy się zastanowiliście, co zrobicie z tym mieszkaniem?» «No, sprzedamy, mamy przecież dom.» «A gdzie ja będę mieszkać?» «No z nami, dom jest przecież duży.» «A czy wy pomyśleliście, gdzie ja będę mieszkać, jak będę miała męża i dzieci?» No i powiedziała, że jak mąż będzie dobrze zarabiał, to może wybudują sobie dom swój własny. (...) Broń Boże nie myślałam o drugim dziecku w kategoriach, że jak nas zabraknie, żeby zajęło się J. Myślę, że P. (młodszy o 5 lat brat – przyp. autora) na pewno by jej nie zostawił. I każdy w naszej rodzinie, myślę, że gdyby była taka potrzeba, to by się nią zajął. Ale nie obciążamy P. tym, że ma się nią zajmować i być za nią odpowiedzialny. Ma swoje życie, nie może rosnąć z takim obciążeniem, że musi być za nią odpowiedzialny. Oczywiście trzeba jej pomagać i my będziemy to robić. Ona mogłaby mieszkać sama z niewielką pomocą. Ona w sumie wszystko sama robi” (matka 36 l., córka z.D. 15 l.).

Także rodzeństwo – o ile ich brat lub siostra jest osobą samodzielną – myśli o różnych wariantach przyszłości. Nawet jeśli byłoby to wspólne mieszkanie, chciałoby w jak największym stopniu wspierać niezależność osoby z zespołem Downa.

„My jesteśmy we dwie tylko z P. (...) Ja bardzo się cieszę, że jesteśmy tylko we dwie, bo wiem, że jak mamy zabraknie, to ja P. wezmę, bo na przykład jak bym miała więcej rodzeństwa (...), to pewnie wcale bym się nie pchała, żeby obciążać się mimo wszystko. Jest to obciążenie. Chociaż mama nigdy mi nie powiedziała, że «jak

ja umrę, to ty masz wziąć P.». Wprost nigdy nic takiego nie usłyszałam, chociaż wiem, że ona liczy na to, że się siostrą zajmę. Babcia to wprost mówiła, że ja muszę się uczyć, zdobyć wykształcenie, żeby mieć pracę i pieniądze, żeby P. utrzymać. Liczę się z tym, ale nie mam jeszcze pomysłu, jak to będzie. Na razie mama jest jeszcze młoda i zdrowa, mam nadzieję, że jeszcze będą razem, ale jak jej zabraknie, to nie mam jeszcze żadnego pomysłu, żeby to zorganizować. Ja najbardziej się boję tego finansowego obciążenia, dlatego, że jej renta zbyt wysoka nie jest... (...) Chciałabym, żeby P. w przyszłości pracowała, a popołudnie wypełnione miała jakimiś zajęciami. Jasne, że nie codziennie, bo tego to nikt by nie wytrzymał. Chciałabym, żeby chodziła gdzieś na jogę czy tańce, czy żebyśmy mogły czasami wyjść gdzieś wieczorem do teatru. Żeby jej życie nie ograniczało się do siedzenia przed telewizorem, żeby w ramach tych zajęć miała jakichś kolegów, przyjaciół. Żeby tak żyła jak najbardziej normalnie. I chciałabym, żeby udało nam się stworzyć taki układ, żeby ona **nie była tak uzależniona ode mnie**, tylko **żebyśmy były siostrami**. Obok mojej szkoły mieszka jakieś rodzeństwo, gdzie jest osoba z zespołem Downa. I czasami widuję siostrę zdrową i chorą. I widzę, jak one spacerują, strasznie bym chciała tak jak one w przyszłości. Żeby móc razem spacerować, i żebyśmy razem na zajęcia chodziły. Żeby to nie było, że ja ją odprowadzam na zajęcia dla niepełnosprawnych, tylko żebyśmy chodziły na normalne zajęcia” (siostra 18 l., siostra z.D.).

3. Życie dniem dzisiejszym

Mimo że liczne badania wykazują, że myślenie o przyszłości swoich niepełnosprawnych dzieci jest czymś stale obecnym w życiu ich rodziców, niezależnie od okresu życia w jakim się znajdują (Miltiades, Pruchno 2001; Docherty, Reid 2009, Żyta 2011) w niektórych narracjach przewija się wątek nieplanowania przyszłości. Taka postawa może wynikać z różnych pobudek. Rodzice małych dzieci skupiają się na bieżących problemach, uważają, że nie ma sensu zbyt daleko wybiegać

w przyszłość, ponieważ pewnych spraw nie da się przewidzieć i zaplanować.

„Teraz już nie planujemy, staramy się żyć tym, co niesie codzienność. Za wiele nie planować. Przestaliśmy planować, trochę się boimy tego. Trzeba żyć na bieżąco, nigdy nie wiadomo, co cię spotka” (matka 39 l., syn z.D. 10 l.).

„Ja to jeszcze tak nie myślę, jak będzie wyglądać jej życie kiedyś. Ona jeszcze jest mała. O hostelach to myślą ludzie, jak mają tylko jedno dziecko albo nie mają rodziny” (matka 49 l., córka z.D. 5 l.).

„Nie myślę o dorosłości J., naprawdę. Nie wychodzę do przodu, żyję dniem dzisiejszym autentycznie. Bo jak chcesz rozśmieszyć Boga, to powiedz mu o swoich planach. To nawet nie chodzi, że nie chcę zapeszać... Ja po prostu proszę o dobre życie dla J. i dziękuję. A jak się ułoży życie? To zobaczymy... Wiem, że byt finansowy będzie i ma już zapewniony. Ale jak to będzie, jak długo będziemy żyć? Nie martwię się tym. Chciałabym, żeby był człowiekiem w miarę samodzielnym, komunikatywnym i pogodnym. Żeby był otoczony przyjaciółmi, rodziną. Jakby chciał mieć dziewczynę, to żeby ją miał. Żeby była jakaś praca” (matka l. 47, syn z.D. 5 l.).

Rodzice starszych osób natomiast często przyjmują taką postawę w sytuacji, gdy nie widzą alternatyw (np. nie posiadają innych dzieci, które mogłyby przejąć opiekę nad osobą z zespołem Downa lub nie wierzą, że pozostałe dzieci zechcą tę opiekę z różnych względów objąć).

„Będzie z nami do końca i już. Chyba ludzie i państwo czy rodzina nie dadzą mu zginąć. Nie mamy żadnych planów. A co, mielibyśmy coś zrobić? Jakoś zabezpieczyć? (...) Żyjemy życiem bieżącym i wszystko” (ojciec 58 l., syn z.D. 32 l.).

„Tutaj mają niby budować jakiś hotel, że jak rodziców zabraknie, to będzie mógł tam mieszkać. On będzie sobie radę dawał, jest taki wesoły, miły. Do dziewczyn się przyczepi. On sobie miejsce znajdzie. Jeśli tu nic nie wybudują, to gdzie indziej. Sam nie da rady. Bracia to raczej nie – jeden to strasznie skąpy, M. go nie lubi. A ten drugi ma czwórkę dzieci. Wybudował się, ale synowa nie bardzo. Nieprzy-

jemna. Grzeczny jest, jak się z M. spotka, ale on był już żonaty jak najmłodszy syn się urodził. Budował się, za granicę jeździł pracować, nie miał czasu pomagać. Ale M. się nie zajmie...” (matka 67 l., syn z.D. 28 l.).

4. Rodzeństwo jako gwarant przyszłej opieki

Część moich rozmówców uważa, że znacznie lepszą sytuację mają ci rodzice, którzy oprócz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną mają dzieci pełnosprawne. Taka sytuacja ich zdaniem korzystnie wpływa zarówno na rozwój dziecka z zespołem Downa, jaki jest swojego rodzaju „polisą na dobre samopoczucie” rodziców, którzy nawet deklarując, że nie chcą odpowiedzialnością obarczać swoich pozostałych dzieci, często w głębi serca marzą o tym, że ich dzieci same zobowiążą się do przejęcia opieki nad rodzeństwem.

Wśród rodziców małych dzieci z zespołem Downa (które nie mają rodzeństwa) pojawia się motyw chęci posiadania drugiego dziecka, które ma stać się w przyszłości gwarantem opieki nad niepełnosprawnym bratem i siostrą.

„Najbardziej to boję się tego, że nie będzie tego drugiego dziecka i co z nim się stanie, jak nas zabraknie. To jest coś najgorszego, spędza mi sen z powiek. Mój mąż nie ma takiej bariery, żebyśmy mieli i dwójkę i trójkę dzieci. On kocha P. tak jak normalne dziecko. To ja mam ten problem. Pracując jako pielęgniarka, sama wiem, co z tymi ludźmi robimy. Że są domy opieki. Ale inna byłaby moja psychika, jakbym wiedziała, że jest rodzeństwo i że on nie wyląduje w jakimś zakładzie. Że gdzieś dożyje tej godziwej śmierci przy boku brata czy siostry. Chociaż tak też nie można powiedzieć, bo np. żona czy mąż powie, że on sobie nie życzy, prawda? No ale może... psychika, by wtedy inaczej działała. Bo przecież nie można na 100% zagwarantować, że go nie oddadzą (...) Chciałabym, żeby był na tyle sprawny, żeby mógł mieszkać sam i tylko ktoś mu pomagał. Ale trudno powiedzieć, jak to się potoczy, zobaczymy” (matka 38 l., syn z.D. 14 l.).

„Myślmy o następnym dziecku. Ale bardziej z rozsądku. Żeby nie był sam, żeby ktoś nim się zaopiekował na przyszłość. My nie je-

steśmy długowieczni. Żeby on miał tę ochronę. (...) Ja sobie nie wyobrażam jego dorosłości. To jest jego życie. Żyję dniem codziennym i te bieżące problemy się rozwiązują. Z tych dalszych perspektyw to tylko, żeby było jeszcze jedno dziecko, które się nim zajmie. Jeżeli jego intelekt na tyle pozwoli, bo my nie wiemy jak dzieci nasze dalej pójdą. Teraz tych zespołów to jest dużo, my jak trafiliśmy na salę na kardiologię, to były same zespoły, leżało nas pięć. I jak zbierałam informacje od rodziców, to dość często jest, że do któregoś momentu idzie fantastycznie, a potem stop i koniec. I zostaje np. na poziomie siedmiolatka. Nie wiemy, jak to będzie. Po co ja będę coś idealizować i wymyślać? To jest jego życie i jego wybory, ja będę go bardzo mocno wspierać. Kiedyś oglądałam program – tylko nie pamiętam, czy on już był na świecie czy nie – to były dzieci francuskie, pracujące, wypowiadające się i duża część z nich miała swoje narzeczeństwa. To było coś pięknego i fantastycznego. Oczywiście, że chciałabym tego dla A. Ale to jest moje ego” (matka 33 l., syn z.D., 5 l.).

Także rodzice dorosłych dzieci z zespołem Downa wyrażają satysfakcję z faktu, że mają inne dzieci, bo ich zdaniem to zapobiegnie sytuacji, że potomek niepełnosprawny będzie samotny i zdany na pomoc obcych ludzi. Tutaj znowu pojawia się przekonanie, że tylko bliskie osoby mogą zaspokoić potrzeby psychiczne, a ich działania wynikają „z serca”, a nie z obowiązku.

„Ona by bardzo cierpiała, gdyby nas nie było. Dobrze, że mamy jeszcze syna. Gdyby nie on, to nie wiem, czy byłby ktoś... Widać, że syn ją kocha i to jest najważniejsze” (matka 48 l., córka z.D. 27 l.).

5. Hostel – szansa na samodzielność czy konieczność?

Część moich rozmówców zna obecnie istniejące formy mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością, chociaż czasami jest to wiedza niepełna, oparta na informacjach z drugiej ręki lub funkcjonujących stereotypach. Domy pomocy społecznej mają bardzo złą sławę w naszym społeczeństwie. Z jednej strony są niezgodne z ciągle żywą tradycją, że osobami starszymi, chorymi czy niepełnosprawnymi powinny zajmować się rodziny, z drugiej długie lata ich funkcjonowa-

nia wiązały się najczęściej z uprzedmiotowieniem ich mieszkańców. Poprawie ich wizerunku nie służą informacje pojawiające się co jakiś czas w mediach i mówiące o przykładach negatywnych praktyk wobec mieszkańców ze strony zatrudnionego tam personelu. Także moi rozmówcy wskazują na silną niechęć wobec tych form mieszkalnictwa.

„Ja jestem coraz starsza, za dziesięć lat te obawy pewnie jeszcze bardziej się nasilą. Bo zacznie się to: «Co z nią będzie dalej?» Nie powiem, że już o tym nie myślę, ale mam nadzieję, że jeszcze trochę pożyję i może coś się zmieni w tym kraju. Byłabym za tym, żeby u nas coś na styl zachodni powstało, że są np. w mieszkaniu trzy osoby niepełnosprawne plus opiekun. I on jest taki z prawdziwego zdarzenia. Nie tak, jak coraz się w telewizji słyszy, o jakichś domach pomocy społecznej, gdzie ci ludzie, co praktycznie walczyli o ten kraj są teraz tak gnojeni” (matka 47 l., córka z.D. 21 l.).

„Tak by się marzyło, żeby powstawały różne domy. Ale jak się czyta, co się w tych domach dzieje, to... My jako społeczeństwo nie mamy cierpliwości do drugiej osoby, prawda? Nie ufamy, nie wierzymy, że państwo zapewniłoby godziwą opiekę dla niego. Powinny być takie domy jak na P. – łazienka, kuchenka. Rodzice póki żyją, to żyją czy ktoś najbliższy, ma prawo tam zrobić jakieś zabezpieczenie. I jeden pokój czy dwa. Jak kogoś stać, to wcześniej sobie kupuje w takim miejscu, a tego, kogo nie stać, to powinno zapewnić państwo” (matka 58 l., syn z.D. 16 l.).

Są osoby, które słyszały o istnieniu mieszkań chronionych za granicą – taka wizja wydaje im się słuszna i mają nadzieję, że rozpowrzechni się także w Polsce.

„Mam rodzinę w Kanadzie, ich przyjaciółka ma syna – mężczyznę z zespołem Downa. I tam jest to tak rozwiązane, że on ma mieszkanie i żeby nie mieszkać z mamą, z nim mieszkają studenci. Oni nie płacą za mieszkanie, od czasu do czasu nim się opiekują. I ta mama może zupełnie spokojnie też egzystować. Nawet przez pewien czas zastanawiała się, żeby tu wrócić do Polski. Ale co wtedy z nim? On tutaj takich warunków nie będzie miał. Jak tego słucham, to oczywiście,

że się zazdrości. Tu nie chodzi o jakieś zamknięcie, pozbycie się tych dzieci, ale wiadomo rodzina jest, a co potem? (...) Tak naprawdę nie wiem, jaka ta przyszłość powinna być. Może tak, jak w tej Kanadzie to byłoby dobrze?” (matka 60 l., córka z.D. 32 l.).

Nadal jednak wiele osób uważa, że hostele czy mieszkania chronione to jest ta mniej pożądana alternatywa. „Deska ratunkowa” w sytuacji, gdy brak rodzeństwa, które zajęłoby się w przyszłości bratem lub siostrą lub gdy z jakiś powodów rodzeństwo nie podejmie tej opieki. Okazuje się, że wśród moich rozmówców jest mała gotowość na „życie samodzielne” swojego dziecka z zespołem Downa. Do mniej popularnych należą opinie takie jak ta:

„Szkoda, że hostel nie powstał. Przecież to byłoby niedaleko. Moglibyśmy J. odwiedzać, a dla niej to byłoby o wiele lepiej. Później powiedzieliśmy już kierownicze ośrodka, że jakby brakowało jej jakiś osób do stworzenia hostelu, to my wyrażamy chęć. Jak będzie to zobaczymy. Szkoda może, że jak rozmawialiśmy o hostelu [w stowarzyszeniu – przyp. autora], nie zabrałem głosu i ich nie przekonywałem. Może by się zgodzili. To jest bardzo dobry pomysł, ale do wszystkiego człowiek dojrze. Czasami powoli... Jak tak patrzyłem, jak J. się czuje, jak jest w ośrodku, jak rozmawia ze swoimi znajomymi. Jest tam szczęśliwa, wszyscy ją lubią” (ojciec 50 l., córka z.D. 27 l.).

WNIOSKI

Rodzeństwo ma wiele lęków związanych z przyszłością swojego niepełnosprawnego brata lub siostry. Najczęściej dotyczą one:

- stosunku przyszłego partnera do swojego niepełnosprawnego rodzeństwa i możliwości wspólnego zamieszkania;
- kwestii finansowych (czy dochody niepełnosprawnego rodzeństwa wystarczą na jego utrzymanie);

- pogodzenia pracy zawodowej i życia prywatnego z obowiązkami związanymi z pomocą niepełnosprawnemu rodzeństwu;
 - przyszełgo stanu funkcjonowania swojego brata lub siostry.
- Także rodzice obawiają się przyszłości swojego dziecka. Ich lęki dotyczą:

- niepodjęcia przez pełnosprawne dzieci obowiązku opieki nad niepełnosprawnym bratem/siostrą;
- braku zaufania do oferowanych form wsparcia i mieszkalnictwa dla dorosłych osób z niepełnosprawnością (najczęstsze zarzuty dotyczą bezduszności tych form, niezaspokajania potrzeb psychicznych, nieuwzględniania indywidualnych potrzeb mieszkańców);
- negatywnego wpływu na życie osobiste pełnosprawnych dzieci faktu podjęcia opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem.

Z niniejszych badań wynika, że dla większości rodziców podstawowym problemem jest przyszłość ich dorosłych dzieci z zespołem Downa, w tym głównie kwestia wyznaczenia opiekuna, który wspierałby, zaspokajał podstawowe potrzeby biologiczne i psychiczne. Preferowaną formą mieszkalną jest zamieszkanie „przy rodzinie” i objęcie roli opiekuna przez któreś z pełnosprawnych dzieci (najczęściej brana pod uwagę jest siostra i/lub rodzeństwo z najlepszymi stosunkami z rodzicami i osobą niepełnosprawną). Nadal część rodziców ma problem z prowadzeniem rozmów na temat swoich oczekiwań i planów z pełnosprawnymi dziećmi. Zdarza się, że ich dorosłe dzieci same podejmują takie rozmowy z pozostałymi członkami rodzin i same dokonują pewnych ustaleń co do planowanej przyszłości.

Mimo iż rodzeństwo pełnosprawne zdaje sobie sprawę z obowiązków i obciążeń związanych z podjęciem roli podstawowego opiekuna i wspólnego zamieszkania – podobnie jak rodzice – nie bierze pod uwagę możliwości zamieszkania brata lub siostry w domu społecznym czy hostelu – lub traktuje tę możliwość jako ostateczność (tylko

w sytuacji, gdy w placówce będą zapewnione bardzo dobre warunki, a ich rodzeństwo będzie się tam dobrze czuć).

Rodzice często deklarują, że nie chcą wywierać presji na swoje sprawne dzieci, jednocześnie mówią o uczuciu wielkiej ulgi, gdy z ich ust usłyszeli zapewnienie o zaopiekowaniu się niepełnosprawnym bratem lub siostrą.

Moi rozmówcy dysponują bardzo różnym poziomem wiedzy na temat istniejących form mieszkalnictwa i wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością – od zupełnego braku informacji po zaangażowanie w prace na rzecz tworzenia hosteli w ramach działalności w stowarzyszeniach rodziców. Na ogół traktują tę możliwość jako gorszą opcję wynikającą raczej z konieczności, a nie preferencji. Nie mają zaufania do istniejącego systemu wsparcia, chociaż większy optymizm widoczny jest u rodziców małych dzieci z zespołem Downa.

Wydaje się, że ważne jest informowanie rodziców o różnych możliwościach mieszkalnictwa i konieczności wspierania ich w podejmowaniu optymalnych decyzji w tym zakresie w zależności od ich sytuacji osobistej i poziomu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Także rodzeństwo potrzebuje takich informacji oraz szczyrych rozmów na temat oczekiwanej wizji przyszłości.

BIBLIOGRAFIA

- Bigby C. *Transferring responsibility: The nature of effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol. 21 (4), 1996, 295–312.
- Bigby C. *Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability*. Journal of Gerontological Social Work, Vol. 29 (1), 1997, 3–21.
- Byczkowska U., Nosarzewska S., Żyta A. *Bycie dorosłym czy „wiecznym dzieckiem”? Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki*

- specjalnej*. Red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Docherty J., Reid K. „*What’s the next stage? Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: a qualitative investigation*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol. 22, 2009, 458–467.
- Dykens E. M. *Happiness, well-being and character strenghts: outcomes for families and siblings of persons with mental retardation*. Mental Retardation, Vol. 43 (5), 2005, 360–364.
- Freedman R., Krauss M., Seltzer M. *Aging parents’ residential plans for adults with mental retardation*. Mental Retardation, Vol. 35 (2), 1997, 114–123.
- Greenberg J. S., Seltzer M. M., Orsmond G. I., Krauss M. W. *Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expecatation of future caregiving*. Psychiatric services, Vol. 5 (9), 1999, 1214–1219.
- Griffiths D. L., Unger D. G. *Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation*. Family Relations, Vol.43 (2), 1994, 221–227.
- Heller T., Keiling Arnold C. *Siblings of Adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, Vol. 7 (1), 2010, 16–25.
- Hodapp R. M. *Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings and research and service needs*. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, Vol. 13, 2007, 279–287.
- Hodapp R. M., Glidden L. M., Kaiser A. P. *Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda*. Mental Retardation, Vol. 43 (5), 2005, 334–338.
- Hodapp R. M., Urbano R. C. *Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: finding from a large-scale US survey*. Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 51 (12), 2007, 1018–1029.
- Kampert K. *Dorosłość z autyzmem – perspektywa rodzicielska*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Na pograniczu pedagogiki specjalnej. Red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.
- Krauss M. W., Seltzer M. M., Gordon R., Friedman D. H. *Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation*. Mental Retardation, Vol. 34 (2), 1996, 83–93.
- Lausch-Żuk J. *Modele wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Na pograniczu

- pedagogiki specjalnej. Red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Lindyberg I. *Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością*. Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy, nr 2, 2009, 13–22.
- Marks S. U., Matson A., Barraza L. *The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education*. Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, Vol. 30 (4), 2005, 205–218.
- Miltiades H. B., Pruchno R. *Mothers of adults with developmental disability: change over time*. American Journal on Mental Retardation, Vol. 106 (6), 2001, 548–561.
- Orsmond G. I., Seltzer M. M., Krauss M. W., Hong J. *Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: examination of the direction of effects*. American Journal on Mental Retardation, Vol. 108 (4), 2003, 257–271.
- Orsmond G. I., Seltzer M. M. *Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives*. Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 51 (9), 2007, 682–696.
- Ostrowska A. (2003), *Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*. Red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Pisula E., Dąbrowska A. *Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka*. Pediatria Polska, 79 (6), 2004, 460–466.
- Seltzer M. M., Greenberg J. S., Orsmond G. I., Lounds J. *Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities*. Mental Retardation, Vol. 43 (5), 2005, 354–359.
- Zetlin A. G. *Mentally retarded adults and their siblings*. American Journal of Mental Deficiency, Vol. 91 (3), 1986, 217–225.
- Żyta A. *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004.
- Żyta A. *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w województwie warmińsko-mazurskim. Ograniczenia i możliwości w świetle relacji społecznych*. Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy, nr 2, Gdańsk 2009, 85–92.
- Żyta A. *Rodzice a seksualność osób z zespołem Downa*. Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr 1 (11), 2010, s. 87–99.
- Żyta A. *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.

Magdalena Grütz

LEBENSHILFE LANDESVERBAND HAMBURG

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ JAKO PARTNERZY, MAŁŻONKOWIE I RODZICE – DOTYCHCZASOWE DONIESIENIA BADAWCZE

Założenie rodziny stanowi istotną wartość i cel dla wielu ludzi, jest też, w powszechnej opinii, jednym z głównych przywilejów, a jednocześnie zadań okresu dorosłości. Ze względu na ważne – tak z indywidualnego, jak i społecznego punktu widzenia – funkcje, na straży rodziny stoi obowiązujący w danej kulturze system norm społecznych oraz prawo. Dorośli różnią się zatem pod względem dostępu do instytucji małżeństwa i rodzicielstwa. Nie każdy ma tę samą szansę, by zaistnieć w społeczeństwie jako osoba faktycznie dorosła.

Wizja „błędnego koła cierpienia” jest często przyczyną zaniechania edukacji seksualnej i stymulacji prorodzinnej względem osób z niepełnosprawnością intelektualną (Lambui 2005). Bagatelizowanie lub ignorowanie potrzeb seksualno-emocjonalnych tych osób okazuje się w praktyce niewystarczające (Fairbairn, Rowley 2003; Fornalik 2004; Mejnartowicz 2002; Walter 1996). Wiele z nich posiada marzenia, wyobrażenia oraz plany związane z przyszłością w założonej przez siebie rodzinie (Gajdzica 2004; Matyjas 1999; Ostasz 2004). Ze względu na negatywne nastawienie społeczne, a także przeszkody natury prawnej (Grütz 2011) część dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną decyduje się na życie w związkach nieformalnych (Mejnartowicz 2002). Inclusion Europe donosi, że ponad 60% dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje pod opieką rodziców (Inclusion Europe 2002). Pomimo trudności, nie-

którzy opiekunowie deklarują jednak niekiedy chęć pomocy w momencie, gdy osoby z niepełnosprawnością intelektualną zapragną żyć w stałym związku i znajdą odpowiedniego partnera (Karwacka 2004; Sobolewska 2002). Stwarzają dogodne warunki mieszkaniowe, wspierają w poszukiwaniu pracy zarobkowej, pomagają w wypełnieniu niezbędnych formalności etc. Gotowi są także pełnić funkcje opiekuńcze względem wnuków. Sytuacja ta dotyczy jednak przede wszystkim osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną żyjących w poprawnie funkcjonujących rodzinach.

PRZEGLĄD WYBRANYCH WYNIKÓW BADAŃ POLSKICH I ZAGRANICZNYCH

Jak wynika z badań przeprowadzonych przez Aleksandrę Zawisłak – osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną osiągają zwykle pewną autonomię, a także podejmują role małżeńskie i rodzicielskie – choć w mniejszym stopniu i z opóźnieniem w stosunku do pełnosprawnych rówieśników. W grupie osób pomiędzy 20 a 30 rokiem życia tylko 27% funkcjonowało w rodzinach własnych (w grupie porównawczej – 47%), przy czym kobiety z lekką niepełnosprawnością intelektualną wchodziły w związki trzykrotnie częściej niż mężczyźni. Osoby badane podejmowały prace zarobkowe m.in. w zawodzie ślusarza, krawca, ogrodnika, poligrafa, fotografa, kucharza, tapicera. Część z nich żyła we własnych mieszkaniach (Zawisłak 2003, 2003a). W 2005 r. ta sama autorka przedstawia wyniki badań nad jakością życia młodocianych i pełnoletnich matek z lekką niepełnosprawnością intelektualną (przy czym kryterium różnicowania był tutaj moment urodzenia pierwszego dziecka), stwierdzając: złe warunki mieszkaniowe, brak jakiegokolwiek aktywności zawodowej i finansowe uzależnienie od rodziny. Matki młodociane wskutek wczesnego rozpadu związków częściej zostawały pannami, a życie małżeńskie pozostałych było nieustabilizowane. Wszystkie kobiety miały zazwyczaj stałych partnerów, słabo kontrolowały swoją płodność, były obar-

zione licznym potomstwem, ale chętnie i z dużym zaangażowaniem podejmowały rolę matki. Kobiety były usatysfakcjonowane swoim macierzyństwem, pomimo niesprzyjających warunków bytowych i trudnej sytuacji rodzinnej. Dobrze oceniały własne funkcjonowanie w analizowanych rolach, co nie zawsze było zgodne z prawdą. Połowa badanych formułowała plany związane z rodziną – matki młodociane częściej koncentrowały się na uregulowaniu statusu małżeńskiego i poprawie sytuacji materialnej rodziny, a dla pełnoletnich istotna była przyszłość dzieci (Zawiślak 2005).

Z badań przeprowadzonych przez Helenę Łaś wynika natomiast, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej zakładają rodziny z rówieśnikami o podobnej sytuacji społecznej. Większość osób była zadowolona z wyboru partnerów życiowych, a wzajemne relacje oceniono jako otwarte i życzliwe. Zdarzały się także przypadki rozwiązania małżeństwa czy separacji (czego przyczyną było najczęściej pijaństwo, lenistwo, konflikty lub przemoc ze strony partnera). Około 40% badanych osób wychowywało dzieci (w liczbie 1–3), a wzajemne stosunki między rodzicami i potomstwem były na ogół dobre. Wiele małżeństw charakteryzowało się średnim stopniem samowystarczalności, a niektóre żyły na granicy ubóstwa. Większość osób badanych nie miało stałego zatrudnienia. Złe warunki materialne pokrywały się z niewydolnością wychowawczą, a w kilku przypadkach dzieci zostały umieszczone w placówkach opiekuńczo-wychowawczych. W 80% przypadków osoby badane cieszyły się życzliwym nastawieniem lokalnego otoczenia sąsiedzkiego, a 35% spotykało się z negatywnymi nastawieniami, dystansem lub obojętnością ze strony pracowników różnych instytucji i urzędów. Większość badanych osób prezentowała zdaniem autorki zawyżoną, zbyt optymistyczną ocenę jakości własnego życia (Łaś 2004).

Zenon Gajdzica w 2004 r. przedstawił wyniki badań przeprowadzonych w grupie 86 absolwentów zawodowych szkół specjalnych. W związkach małżeńskich pozostawała tylko jedna trzecia z nich (najczęściej kobiety), przy czym większość respondentów nie przekroczyła jeszcze trzydziestego roku życia, nie posiadała stałych do-

chodów i zamieszkiwała z rodzicami. Większość par cechował zbliżony status edukacyjny, część z małżonków ukończyła również szkołę specjalną. Dla grupy 47 kobiet łączna suma dzieci wynosiła 54, przy czym 18 posiadało orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej. W przypadku 39 badanych mężczyzn – spośród 11 dzieci dwoje było niepełnosprawnymi intelektualnie. Pewien procent potomstwa o zadeklarowanym prawidłowym rozwoju nie rozpoczął jeszcze nauki szkolnej (należy wziąć zatem pod uwagę możliwość zmiany zaobserwowanych proporcji).

Zdarza się, że partnerem osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną jest osoba z głębszą niepełnosprawnością lub pełnosprawną intelektualnie (Nowak-Lipińska 2003). W wielu przypadkach oparcie w partnerze i rodzinie, a także możliwość prowadzenia własnego gospodarstwa domowego, pozwala jednostce wypracować pozytywną samoocenę (Grütz 2011; Fornalik 2004; Suchankova 2002). Przeciętny obywatel nie dostrzega, że jego sąsiad ukończył w przeszłości szkołę specjalną, a niepełnosprawny może poczuć się w pełni wartościową osobą. W środowiskach wiejskich, gdzie priorytetem jest praca fizyczna, kobiety z lekką niepełnosprawnością intelektualną w sposób naturalny i bez przeszkód podejmują role żon i matek (Kumaniecka-Wiśniewska 2006). W życiu rodzinnym osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną odnoszą zarówno sukcesy, jak i porażki, a liczba potomstwa nie jest statystycznie wyższa niż w przeciętnej rodzinie (Kościelska 1995; 2000; Suchankova 2002). Niejednokrotnie dorośli ci samodzielnie stosują antykoncepcję. Zdarza się jednak często, że dzieci osób z niepełnosprawnością intelektualną trafiają do szkół i instytucji specjalnych, co potwierdzają wyniki badań dotyczących losów absolwentów. Nie jest także rzadkością, że prawa rodzicielskie odbierane są osobom niepełnosprawnym intelektualnie, choć wcześniej żadne wsparcie w wychowywaniu dzieci nie zostało im udzielone (por. Fairbairn, Rowley 2003; Suchankova 2002). Sygnały na temat zaniedbywania i krzywdzenia dzieci przez rodziców z niepełnosprawnością intelektualną częściej pojawiają się na gruncie pedagogiki opiekuńczej niż specjalnej (Bragiel 1998; Ja-

rosz 2008; Kamińska 2000). Okazuje się więc, że usamodzielnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez założenie rodziny może stać się krokiem ku awansowi lub degradacji społecznej. W Polsce przyczynia się do tego także bezrobocie i ubóstwo (Kościel-ska 2000; Zawisłak 2003).

Możliwość realizacji potrzeb emocjonalno-seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w związkach potwierdzają doświadczenia Australii, a także takich krajów jak Niemcy, Belgia, Holandia, Szwecja oraz Stany Zjednoczone, gdzie funkcjonuje instytucja tzw. *małżeństw chronionych* objętych opieką socjalną (por. Suchankova 2002; Wojtczak-Grzesińska, Malinowska 2002). Zakres tej pomocy niektórzy badacze uważają jednak za niewystarczający i niewspółmierny do deklarowanej społecznie tolerancji dla potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnością. W Niemczech, ze względu na przeszkody natury prawnej i etycznej poparcie dla par osób z niepełnosprawnością intelektualną utrzymywane było początkowo w tajemnicy. W 1979 r. Fundacja Alsterdorf działająca pod auspicjami Kościoła Ewangelickiego zaproponowała rozwiązanie w postaci tzw. przysięgi wierności (niem. *Treuegelöbnis*), która miała stanowić substytut ślubu¹. Od 1991 r. natomiast wspólnoty wyznaniowe z południowych Niemiec rozpoczęły tworzenie mieszkań chronionych na potrzeby podobnych związków (Walter 1996). Opinia publiczna na temat rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną jest natomiast podobna w wielu krajach europejskich: „osoby, które nie potrafią w codziennym życiu zatroszczyć się o samych siebie, nie są zdolne, by zatroszczyć się o własne dzieci” (Inclusion Europe 2002, s. 5). Abstrahując od doświadczeń wieku XX i praktyk związanych z ruchem eugenicznym, we współczesnej literaturze i publicystyce opisywane są przypadki sterylizacji przeprowadzonej bez wiedzy i zgody osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tam, gdzie sterylizacja

¹ Można przyjąć, że możliwość formalizacji związków osób z niepełnosprawnością intelektualną w innych krajach będzie zależała od prawnego statusu różnorodnych form rodziny i związków konsensualnych, tj. opartych na dwustronnej umowie, ale nie posiadających wszystkich obowiązków i przywilejów charakterystycznych dla małżeństwa w jego tradycyjnym ujęciu.

jest formą antykoncepcji stosowaną na żądanie klienta, pojawiają się równocześnie apele, aby wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną stosować ją tylko w ostateczności – nie powinna ona zastępować koniecznych pedagogicznych starań i zaniedbanych oddziaływań (Huber 1996, s. 27). Potomstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną przekazywane jest najczęściej do rodzin zastępczych, dyskusja dotyczy jedynie tego, w którym momencie zrobić to najlepiej, aby zabieg ten przyniósł najmniejszą szkodę dzieciom i rodzicom (Walter 1996 za: Krebs 1985). W literaturze obecne są również opracowania dotyczące funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w rolach rodzinnych. Kilka z nich zreferowano poniżej.

Roy J. Brown, wykładowca w School of Special Education and Disability Studies, Flinders University of South Australia, przedstawia wyniki badań przeprowadzonych wśród dorosłych osób z zespołem Downa, także tych, które żyły w stałych związkach partnerskich lub małżeńskich hetero *versus* homoseksualnych, o różnym stażu (od kilku miesięcy do kilkunastu lat). W większości przypadków niepełnosprawne intelektualnie były obie osoby, co autor tłumaczy faktem wspólnego środowiska pracy i aktywności w czasie wolnym. Część korzystała z pomocy osób trzecich – mieszkała z rodzicami lub wynajmowała mieszkanie od kogoś, kto posiadał doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi. Autor w sposób szczególny podkreśla obecność silnej wzajemnej więzi między partnerami, akceptacji i pomocy, a także radości i dumy z powodu życia w związku. Píše: „Partnerstwo jest stymulacją, jest dostosowaniem, dzieleniem się i wspieraniem. Umożliwia zdobywanie nowych umiejętności, zwiększa motywację, poprawia status społeczny i kształtuje lepszy obraz samego siebie. Nie twierdzę, że wszyscy ludzie z zespołem Downa są gotowi do takich związków. Ale ponieważ ludzie ci mają obecnie znacznie wyższe oczekiwania, pragnienie zawarcia związku partnerskiego lub małżeńskiego będzie coraz bardziej powszechne. Dlatego partnerstwa osób z zespołem Downa nie należy traktować jako rewolucyjną, śmiałą ideę, lecz jako realistyczny cel, do którego konsekwentnie się zmierza” (Brown 1999, s. 24). W opracowaniu brak

informacji na temat doświadczeń rodzicielskich w badanej grupie, mowa jedynie o tym, że choć „problemów rodzicielstwa osób z zespołem Downa nie należy bagatelizować (...) w nowoczesnym wyemancypowanym społeczeństwie istnieją rozmaite metody kontroli urodzin” (ibidem, s. 22).

W Szwecji problematyka związków i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną również nie wzbudza większych emocji. Joachim Walter, powołując się na rozpoznanie K. Grunewald i B. Linner, referuje, że w badanym obszarze obejmującym 274 tys. mieszkańców zanotowano 93 przypadki wychowywania dzieci przez matki z niepełnosprawnością intelektualną, przy czym tylko troje z nich poniosło z tego powodu „szkody psychiczne”. Autor zaznacza, że rodzicom z niepełnosprawnością intelektualną proponuje się jednak konkretną pomoc w prowadzeniu domu, opiekę tzw. rodzin kontaktowych oraz miejsce dziennego pobytu w warsztatach dla osób niepełnosprawnych. Pozytywne efekty dają także spotkania w grupach dyskusyjnych i treningowych dla matek z niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem badaczy borykają się one z tymi samymi problemami, co rodzice pełnosprawni i tylko w wyjątkowych sytuacjach wymagają dodatkowego wsparcia (Walter 1996, s. 293–294 za: Grunewald, Linner 1981).

Brigitte Grimm referuje wyniki badań przeprowadzonych w grupie 700 pracowników Warsztatów dla Osób Niepełnosprawnych w obrębie dużego ośrodka w Północnych Niemczech, założonego w latach siedemdziesiątych z inicjatywy rodziców. Odnotowano 24 sytuacje rodzicielstwa, przy czym badaniami objęto 31 dzieci urodzonych w latach 1979–1991. W przypadku 12 dzieci oboje rodziców było uczestnikami warsztatów, w 11 przypadkach – tylko matka, a w jednym – tylko ojciec. W przypadku siedmiorga dzieci ojciec był nieznanym. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadały w większości jedno dziecko (w pięciu przypadkach – dwoje, a w jednym – troje). Prawie wszyscy rodzice pochodzili z niższych warstw społecznych, mieszkali z rodzinami pochodzenia i nie stosowali antykoncepcji. W większości przypadków ciąża rozpoznawana była późno, najczęściej przez

pracowników warsztatów, a nie przez członków rodziny. Za namową personelu placówki kobiety rozpoczynały regularne wizyty u ginekologa. W czasie poprzedzającym rozwiązanie zawartych zostało 8 małżeństw (obecnie wychowują one łącznie 11 dzieci). Wszystkie matki były młode (pierwsze dziecko urodziły między 20 a 25 rokiem życia, a w jednym przypadku w wieku 17 lat). Zarówno ciążę, jak i porody przebiegły bez komplikacji. Jedna z par poddana została treningowi opieki nad niemowlęciem. Z momentem urodzenia dziecka wszystkie matki podjęły rolę gospodyni domowej i przestały pracować w warsztatach. Ojcowie również uczestniczyli w zajęciach nieregularnie, pomimo że nie podejmowali żadnej innej pracy zarobkowej. Dwanaście dzieci żyło z jednym lub obojgiem rodziców w samodzielnym mieszkaniu, przy czym czworo objętych było dodatkową opieką ambulatoryjną. Siedmioro dzieci zamieszkiwało razem z matką i dziadkami, a troje z dziadkami, bez matki. W trzech przypadkach dzieci przebywały w instytucjach opiekuńczych, w dwóch – w rodzinach zastępczych, a w czterech – w adopcyjnych. Dwoje adoptowanych dzieci było głęboko niepełnosprawnych intelektualnie. O pełnosprawności pozostałych dzieci nie można jednoznacznie przesądzać, ponieważ większość z nich nie rozpoczęła jeszcze nauki szkolnej (Grimm 1996).

Stefanie Bergfrede, Ingrid Blanken oraz Ursula Pixa-Kettner z Uniwersytetu w Bremie w 1996 r. opublikowały wyniki badań przeprowadzonych w oparciu o 969 przypadków rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdzie łączna liczba dzieci wynosiła 1366. Jedna trzecia badanych dorosłych żyła w związkach, w których partner nie był biologicznym rodzicem dziecka. Około 33% posiadało własne mieszkania (chronione lub samodzielne), 25% mieszkało w instytucjach, a 13% – z rodziną pochodzenia (sytuacja bytowa pozostałych nie została dokładnie zbadana). 25% dzieci żyło z rodzicami, 14% – z jednym z nich, 20% przebywało w rodzinach zastępczych lub adopcyjnych, 8% mieszkało z dziadkami ze strony jednego z rodziców, a 9% w instytucjach. Co czwarta ciąża była planowana. Badane osoby często wypowiadały się na temat stresu, jaki towarzyszył ich doświadczeniom rodzicielskim, rzadko spotykały się z pozytywnymi

reakcjami najbliższego otoczenia. W części przypadków pojawiły się naciski w kierunku aborcji ze strony krewnych lub opiekunów. Wiele matek ukrywało ciężę tak długo, jak to było możliwe. Stałe związki (zalegalizowane lub nie) miały większe szanse na wspólne życie ze swoimi dziećmi. „Prawie połowa rodziców, którzy zostali oddzieleni od swoich dzieci (zaraz po ich urodzeniu lub po latach) potrafiła wyobrazić sobie wspólne życie z dzieckiem, gdyby uzyskali adekwatne wsparcie. Prawie wszyscy rodzice wyrażali swoje szczęście i dumę z posiadania dzieci, nawet ci, którzy żyli z dala od nich. Trudności doświadczali niektórzy rodzice starszych dzieci, w związku z wizytami w szkołach” (Inclusion Europe 2002, s. 6; także Bergfrede, Blanken, Pixa-Kettner 1996). Inclusion Europe traktuje niemieckie badania jako możliwie reprezentatywne dla większości krajów Unii Europejskiej, pomimo braku społecznej akceptacji przypadki rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną istnieją i nie są objęte odpowiednim wsparciem. Podobnie jak w Szwecji, tak i w Niemczech podejmuje się próby zorganizowanej pomocy, względem rodziców z niepełnosprawnością intelektualną i ich dzieci, mającej na celu zachowanie naturalnej struktury rodziny. Zaliczyć do nich można m.in. projekty Fundacji Gustawa Wernera w Reutlingen oraz Lebenshilfe GmbH w Berlinie. Rodzice z niepełnosprawnością intelektualną mieli możliwość usamodzielnienia się w finansowanych przez Urząd do Spraw Socjalnych mieszkaniach. Podstawą kwalifikacji kandydatów do udziału w projekcie były stosunki pomiędzy członkami rodziny i bezpieczeństwo dziecka, a także pozytywna prognoza dla współpracy z instytucjami. Uczestnicy otoczeni zostali pomocą pedagogiczną i psychologiczną. Oferta ta dotyczyła jednak małej grupy osób (Wohngruppenverbund der Gustaw Werner Stiftung Reutlingen, Bergmann i in. w: Walter 1996). Sprawdzone w krajach zachodnich formy wspierania rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wymagają z pewnością w polskiej literaturze osobnego opracowania.

Na podstawie dostępnych publikacji zagranicznych trudno jednoznacznie określić, jaki dokładnie stopień niepełnosprawności reprezentują badane osoby. Najczęściej analizuje się, także statystycznie,

wszystkie przykłady rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, co skutkuje tym, że obraz zjawiska nie jest, w moim odczuciu, klarowny, choć korzystny dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, których kompetencje życiowe porównuje się z reprezentowanymi przez osoby z lekką niepełnosprawnością. Wynikać to może z nieścisłości diagnostycznych lub trudności w skompletowaniu reprezentatywnej próby badawczej wśród osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jednak – jak można przewidzieć – ich funkcjonowanie w rodzinach własnych, z racji niedostatku samodzielności, jest znacznie utrudnione. Bazując na nielicznych doniesieniach badawczych, stwierdzić można, że niewielki procent spośród tych osób wchodzi w związki małżeńskie i cieszy się potomstwem, choć wielu wyraża takie pragnienie (Fornalik 2007; Hourdin 1978; Livi 2003; Vanier 1987). Czasem marzenia ograniczają się do posiadania *sympatii*, z którą można spędzać wspólnie czas i potrzeby doznawania akceptacji (Brown 1999; Walter 1996). Otto Speck pisze o tym następująco: „Możemy wyjść z założenia, że to, czego mężczyzna i kobieta z niepełnosprawnością intelektualną w byciu ze sobą przede wszystkim szukają, to wymiana czułości, która pozwala im bezpośrednio doświadczyć, że są kochani i mogą kochać. Poczucie samotności w niepełnosprawności, to, co w zasadzie najtrudniejsze, przestaje chwilowo istnieć” (Speck 1996, s. 20). Według Kazimiery Nowak-Lipińskiej potwierdzeniem tej tezy jest fakt istnienia wśród tych osób tzw. białych małżeństw (Nowak-Lipińska 2006), czyli związków, w których ma miejsce świadome zaniechanie współżycia seksualnego. Jeśli natomiast chodzi o realizowanie potrzeb rodzicielskich – dziewczęta podejmują często próby zastępczego matkowania względem młodszych i słabszych osób (Kościelska 2000) lub po prostu lalek (Karwacka 2005). Zdobywanie autonomii w rodzinach własnych przychodzi jednak osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z większym trudem. W dalszej części artykułu zamieszczono fragment wyników badań własnych w odniesieniu do dziesięciu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną posiadających

w swojej biografii doświadczenia partnerskie i/lub małżeńskie i/lub rodzicielskie.

Z BADAŃ WŁASNYCH²

1. Charakterystyka badanej grupy

Kryterium doboru osób do badania zasadniczego była głębsza niepełnosprawność intelektualna oraz posiadanie heteroseksualnych doświadczeń partnerskich (tu: związanych ze wspólnym zamieszkiwaniem), małżeńskich i/lub rodzicielskich obecnie lub w przeszłości. Badane osoby (6 kobiet i 4 mężczyzn) pochodziły z różnych miast w Polsce. Wychowywały się w środowisku rodzinnym, często funkcjonującym nieprawidłowo (z powodu alkoholizmu, biedy, konfliktów, przemocy, nieobecności – fizycznej lub choćby tylko emocjonalnej – ojca), co wiązało się z ryzykiem posiadania przez nie nieprawidłowego obrazu ról, interakcji, więzi w rodzinie. W momencie rozpoczęcia badania ponad połowa osób badanych zamieszkiwała w placówkach opiekuńczych (4 w domu pomocy społecznej, 1 w hostelu, 1 w mieszkaniu chronionym), pomimo że posiadała rodziców lub rodzeństwo żyjące w otwartym środowisku. Wszystkie te osoby trafiły do instytucji, będąc już osobami dorosłymi. Na miarę swoich możliwości zabiegały o systematyczne kontakty z rodzinami, a na podstawie ich relacji wnioskowano, że rodzina stanowi dla nich istotną wartość. Większość osób badanych pochodziła z rodzin wielodzietnych. Biorąc pod uwagę specyficzne potrzeby rozwojowe badanej grupy osób i wymienione wcześniej czynniki zakłócające funkcjonowanie rodziny, można założyć, że była ona niekorzystnym

² Badania przeprowadzono w latach 2004–2008 w ramach pracy doktorskiej nt. *Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ich własnych doświadczeniach i relacjach otoczenia społecznego*, napisanej pod kierunkiem prof. dr. hab. Władysława Dykika w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Wydziału Studiów Edukacyjnych UAM w Poznaniu.

środowiskiem socjalizacyjnym. Można także postawić hipotezę, że szczególnie deficyty emocjonalne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wynikające z dysfunkcji rodziny mogą predysponować te osoby do poszukiwania dróg ich kompensacji, na przykład w trwałej, intymnej relacji z drugim człowiekiem. Małżeństwo rodziców, a także życie rodzinne rodzeństwa mogą stanowić zachętę i wzór do naśladowania. Jednocześnie podkreślić należy, że obiektywna jakość wczesnych doświadczeń i przeżyć związanych z życiem rodzinnym osób badanych była niska i – zgodnie z zasadą międzypokoleniowej transmisji wartości i kultury – mogły one mieć wpływ na jakość życia tych osób w rodzinach własnych, niezależnie od niepełnosprawności intelektualnej.

Badana grupa była zróżnicowana, jeśli chodzi o przyczyny niepełnosprawności intelektualnej, lecz u większości osób nie miała ona podłoża genetycznego. Osiem z dziesięciu osób nie posiadało zewnętrznych cech sugerujących niepełnosprawność. Ponad połowa wykazywała się dobrą dbałością o higienę i ubiór. Cechy te wielokrotnie opisywane były w literaturze przedmiotu jako istotne dla pozytywnego wizerunku, a także samooceny osoby z niepełnosprawnością (Borzyszkowska 1999; Żółkowska 2003). Można przypuszczać, że ułatwiły znalezienie partnera życiowego, a także przyczyniły się do lepszego społecznego odbioru tworzonych związków. Większość badanych osób nie utożsamiała się z grupą osób niepełnosprawnych, a zatem nie miało pełnej świadomości przeszkód na drodze do małżeństwa czy rodzicielstwa (pomimo że połowa była absolwentami szkół specjalnych, a część poniosła porażkę w pracy lub jej nigdy nie podejmowała). Przypuszczać można, że dla pozytywnej samooceny i podejmowania ról partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich znaczenie miała także ogólna zaradność życiowa – stosunkowo wysoki poziom kompetencji społecznych w badanej grupie osób zdiagnozowanych jako głębiej niepełnosprawne intelektualnie.

2. Związki partnerskie i małżeńskie

Wszyscy partnerzy i małżonkowie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną pochodzili ze związków formalnych i wychowywali się w biologicznych rodzinach. Połowa z nich nosiła cechy patologii. U wszystkich towarzyszy życiowych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zdiagnozowano zaburzenia funkcjonowania, a ich przyczyną były najczęściej niepełnosprawność lub choroba psychiczna. Można przyjąć, że zamknięte środowisko życia i aktywności osób odbiegających od szeroko rozumianej normy sprzyja nawiązywaniu bliższych relacji osób podobnych. Zbieżność poziomu intelektualnego, wykształcenia i zainteresowań wymieniane są nadto w literaturze wśród czynników konstytuujących udane życie w związku (m.in. Plopa 2005).

Pomimo że większość partnerów i małżonków osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie posiadała widocznych symptomów nieprawidłowości funkcjonowania i reprezentowała wyższy poziom kompetencji społecznych, osoby te były świadome własnych deficytów rozwojowych lub zdrowotnych i wykazywały się autokrytycyzmem (wyjątek stanowił związek dwóch osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną). Można postawić hipotezę, że świadomość własnej niepełnosprawności przyczyniła się do przeformułowania aspiracji związanych z założeniem rodziny własnej i skłoniła te osoby do poszukiwania partnerów życiowych wśród osób reprezentujących podobny lub niższy poziom kompetencji społecznych. Argumentem na potwierdzenie tej tezy może być fakt, że część partnerów i małżonków osób z głębszą niepełnosprawnością miała na swoim koncie doświadczenie niepowodzenia we wcześniejszych związkach z osobami pełnosprawnymi lub, pomimo starań, nie udało im się takiej relacji nawiązać. Porażka narzeczeńska czy małżeńska sama w sobie mogła uwrażliwić te osoby na sygnały zainteresowania i akceptacji ze strony innych osób³. Partnerzy i małżonkowie osób z głębszą niepeł-

³ Warto w tym miejscu zauważyć trudną sytuację osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, które zachowując umiejętność wglądu i lepszego rozumienia sytuacji społecznych nie dysponują skutecznymi strategiami obrony przed

nosprawnością intelektualną w większości przypadków charakteryzowani byli nadto jako osoby otwarte i chętne do pomocy. Cechy te mogły ułatwić im wejście w bliską relację z osobami o mniejszej zaradności życiowej.

Jeśli porównać cechy respondentów w diadach, to wyższy poziom kompetencji społecznych w większości przypadków reprezentował mężczyzna – partner/małżonek. Osoby tworzące związki najczęściej były podobne, jeśli chodzi o poziom umiejętności samoobsługowych i aktywnego wykorzystywania czasu wolnego. Największe różnice indywidualne wewnątrz związków dotyczyły natomiast opanowania technik szkolnych oraz posługiwania się pieniędzmi. W kontekście analizy poziomu kompetencji osób tworzących związki ciekawej obserwacji dostarcza porównanie różnic wiekowych. W pięciu związkach występowała duża różnica wieku (7 lat i więcej), w dwóch – kobieta była starsza niż mężczyzna. W większości przypadków niższy poziom kompetencji życiowych reprezentowała osoba starsza. Można przypuszczać, że w zanotowanej, powtarzającej się konstelacji wieku i kompetencji związki funkcjonują lepiej na płaszczyźnie psychicznej, a źródłem wzajemnej atrakcyjności partnerów/małżonków jest podobieństwo poziomu dojrzałości emocjonalnej. Prawdopodobnie ta, choć wymaga statystycznego potwierdzenia i bardziej ukierunkowanej eksploracji, rzuca światło na bardzo korzystną pozycję i efektywność udziału w związku badanych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wyrażną, wspólną cechą tych osób oraz ich partnerów i małżonków była otwartość oraz opiekuńcza, pomocowa postawa (w połowie związków reprezentowali ją obaj partnerzy/małżonkowie, a w połowie – przynajmniej jedna ze stron). Wzajemna dbałość, troska partnerów i małżonków może być czynnikiem istotnym dla pozytywnego społecznego odbioru związków i lepszej oceny ich perspektyw. Cechę tę można również rozpatrywać z punktu widzenia wsparcia, którego partnerzy/małżonkowie udzielają sobie wzajemnie, a zatem braku konieczności sprawowania opieki i udzielania pomocy

nadużyciami i przewyciężania trudności życia w rodzinach własnych (por. Gajdzica 2004).

przez osoby trzecie (z tej perspektywy istnienie związku jest ułatwieniem dla osób pełnosprawnych z najbliższego otoczenia społecznego). Pomimo że w badanych parach partnerzy i małżonkowie wydają uzupełniać się wzajemnie pod względem doświadczeń i kompetencji życiowych, nie należy bagatelizować faktu, że, choć w różnym stopniu, wszystkie te osoby miały poważne problemy w samodzielnym funkcjonowaniu i związku przez nie tworzone miały od początku ograniczone szanse autonomizacji.

3. Doświadczenia rodzicielskie

Trzy z badanych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną posiadały doświadczenia rodzicielskie. Potomstwo stanowiło łącznie pięć osób: trzy dziewczynki i dwóch mężczyzn – u jednego z nich zdiagnozowano znaczną niepełnosprawność intelektualną. Ukończył szkołę życia i przez wiele lat był zatrudniony w Zakładzie Pracy Chronionej. Obecnie nie pracuje. Mieszka razem z niepełnosprawną matką, przy czym sytuacja ta jest dla niego niekomfortowa ze względu na niemożliwość psychicznego i fizycznego uniezależnienia. U czterech pozostałych dzieci nie odnotowano nieprawidłowości w funkcjonowaniu intelektualnym, przy czym tylko jedno z nich jest osobą dorosłą, a dwoje nie rozpoczęło jeszcze edukacji. Sytuacja rodzinna każdego z dzieci była inna. Jedno – dziewczynka – wychowało się w rodzinie rozbitej, bez ojca, a czynności opiekuńcze pełniła głównie babcia. Starszy z chłopców, poczęty na skutek gwałtu, został wcześniej przysposobiony przez męża swojej matki, a młodszy urodził się i dorastał wprawdzie w pełnej rodzinie, ale małżeństwo rodziców rozpadło się. W ich wychowaniu w dużej mierze uczestniczyły babcia i ciotka. Jedną z dziewczynek opiekowała się matka w domu dziadków, podczas gdy ojciec – osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – miał z dzieckiem kontakt tylko okazjonalny. Po urodzeniu się drugiej córki obie trafiły do rodziny zastępczej i nie utrzymują kontaktów z biologicznymi rodzicami.

W pierwszych latach życia wszystkie dzieci były związane emocjonalnie z rodzicami. Wspólną cechą wczesnego dzieciństwa star-

szego potomstwa było niepowodzenie w relacjach rówieśniczych (doświadczenie odrzucenia osoby ze względu na potencjalną niepełnosprawność odziedziczoną po matce, a także społeczny odbiór samych matek). O ile jeden z chłopców przyjął na siebie rolę obrońcy matki i brata, jedna z dziewczynek doświadczyła tej sytuacji jako silnie stresującej i konieczna była interwencja rodziny (przeniesienie do innej szkoły). Chłopiec uzyskał wykształcenie zawodowe, przy czym w nauce korzystał ze wsparcia pełnosprawnych członków rodziny. Dziś, będąc dorosłym mężczyzną, pracuje, posiada własną rodzinę, a nadto pełni funkcję opiekuńczą wobec starzejącej się niepełnosprawnej matki oraz brata.

Sytuacja dzieci osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga z pewnością dalszej eksploracji i osobnego opracowania z uwzględnieniem obu sytuacji: 1) gdy rodzi się potomstwo pełnosprawne, lecz jego rozwój jest zagrożony; 2) gdy ma miejsce wczesna diagnoza nieprawidłowości rozwojowych i istnieje ryzyko wtórnej patologizacji. Uwagi wymaga też bagatelizowana dotąd subiektywna perspektywa potomstwa osób z niepełnosprawnością (Kościelska 2004).

4. Pogłębiona analiza badanych przypadków

Badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną różniły się od siebie zakresem doświadczeń (znajdowały się na różnych etapach ontogenezy rodziny). Pięcioro funkcjonowało w związkach narzeczeńskich, czworo w małżeńskich, przy czym w dwóch przypadkach małżeństwo zostało zakończone, a jedna z osób weszła w nowy związek partnerski. Trzy osoby posiadały doświadczenia rodzicielskie. W dwóch przypadkach do poczęcia doszło poza stałym związkiem. W jednym miało miejsce ograniczenie, a w drugim – odebranie praw rodzicielskich. Czynnikiem różnicującym były także plany dotyczące rozwoju rodziny. Dwie pary narzeczeńskie pragnęły zawrzeć związek małżeński. Trzy planowały posiadanie potomstwa. Sześć osób było usatysfakcjonowanych obecną sytuacją życiową. Jeśli chodzi o środowisko życia i miejsce zamieszkania w sześciu przypadkach

wyróżniono instytucjonalne, w czterech otwarte w tym rodzinne (3) i samodzielne (1).

Wyróżniono dziesięć zdarzeń kluczowych dla doświadczeń partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich osób z głębszą niepełnością intelektualną, a mianowicie: 1) nawiązanie/odnowienie i pogłębienie znajomości; 2) zaręczyny; 3) wspólne zamieszkanie; 4) zmiana miejsca zamieszkania; 5) odroczenie zawarcia małżeństwa lub odstąpienie od jego zawarcia; 6) zawarcie związku małżeńskiego; 7) odroczenie prokreacji lub odstąpienie od niej; 8) narodziny dziecka; 9) rozwiązanie małżeństwa; 10) odebranie lub ograniczenie władzy rodzicielskiej. Zdarzenia te wystąpiły w różnych konstelacjach. Z uwagi na złożoność i różnorodność przypadków każde ze zdarzeń kluczowych poddano osobnej analizie celem wyłonienia determinujących je bezpośrednio czynników obiektywnych, subiektywnych oraz interakcyjnych – związanych ze wspólnymi cechami lub działaniami osoby z głębszą niepełnością intelektualną i jej otoczenia społecznego. Podstawą dalszej analizy były schematy zbiorcze pozytywnych i negatywnych w skutkach doświadczeń osób badanych, to znaczy takich, które przyczyniły się do ich usamodzielnienia, dobrostanu i satysfakcji życiowej lub przeciwnie. Porównując historie doświadczeń partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich w dwóch wyróżnionych grupach, zauważono, że najważniejsze różnice dotyczą:

- **środowiska życia.** W przypadku doświadczeń pozytywnych częściej było to środowisko instytucjonalne, a w przypadku negatywnych – otwarte, rodzinne (por. Grütz 2007). Można przypuszczać, że różnica dotyczyła przede wszystkim jakości udzielonego wsparcia, na której zaważył stosunek emocjonalny pomiędzy osobą z głębszą niepełnością intelektualną a otoczeniem społecznym (inny w relacjach rodzinnych niż w interakcji pensjonariusz–personel, nacechowanej prawdopodobnie większym dystansem i mniejszym poczuciem indywidualnej odpowiedzialności za los podopiecznego). Dobrą ilustracją odmienności nastawień emocjonalnych do problematyki partnerstwa, małżeństwa

i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną wydają się odnotowane w badaniach zachowania pracowników instytucji takie, jak otwarte zwracanie uwagi na wzajemną atrakcyjność osób, prowokowanie rozmów na temat związku czy zachęcanie do spotkań. W rodzinie kwestie te są z reguły ignorowane (por. Karwacka 2006). Pomimo sprzyjających warunków dla rozwoju relacji interpersonalnej w obrębie instytucji nie spełniła ona swojej roli w odniesieniu do jednego z przypadków rodzicielstwa, przy czym tezę tę pozwoliłaby zweryfikować analiza przypadków wspólnego zamieszkiwania rodzica z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i jego dziecka w strukturach na przykład DPS. Jak dotąd sytuacje takie nie zostały opisane w literaturze, można jednak przypuszczać, że podobnie jak to ma miejsce w odniesieniu do zawierania małżeństw, zamieszkiwanie w instytucji stanowi istotną przeszkodę dla sprawowania władzy rodzicielskiej w sensie prawnym, niezależnie od poziomu sprawności intelektualnej rodzica.

- **motywów nawiązania i pogłębienia znajomości.** W przypadku doświadczeń pozytywnych rozpoczęcie znajomości i regularnych spotkań wynikało z potrzeb, zainteresowania i dużego zaangażowania obu stron, podczas gdy w doświadczeniach negatywnych w skutkach nawiązanie i pogłębienie relacji było częściej efektem manipulacji ze strony otoczenia, głównie rodziny pochodzenia, kierującej się strachem o bezpieczeństwo i przyszłość osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną; podobne emocje towarzyszyły czasem także staraniom rodziny macierzystej przyszłego małżonka. Doświadczenia badanych osób można potraktować, jako kolejny dowód bezradności rodziców wobec problemów dorosłości i starości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich nadmiernego obciążenia odpowiedzialnością za los dzieci. Badania nad rodziną wyraźnie wskazują, że zewnętrzne predykatory zawierania

małżeństw i słaba znajomość partnera skutkują częściej rozpadem związku, który nie spełnia oczekiwań i nie zaspokaja potrzeb osób go tworzących.

- **stopniem porozumienia oraz koordynacji działań pomiędzy parą a otoczeniem, pomiędzy macierzystymi rodzinami partnerów/małżonków, a także między rodzinami pochodzenia i przedstawicielami instytucji.** W przypadku doświadczeń pozytywnych można było najczęściej zaobserwować stopniowe włączanie osób trzecich w decyzje dotyczące rozwoju związku. W zależności od środowiska życia byli to w pierwszej kolejności pracownicy instytucji lub członkowie rodzin, którzy w dalszym toku zdarzeń, w odpowiedzi na potrzeby pary, nawiązywali współpracę. W przypadkach zakwalifikowanych w poczet doświadczeń negatywnych w skutkach częściej zdarzały się natomiast działania „w pojedynkę”, np. para przez długi czas ukrywała swoją zażyłość przed rodziną, zaręczyny zorganizowane zostały we współpracy z pracownikami instytucji bez powiadomienia rodziców narzeczonych, decyzja o zawarciu lub rozwiązaniu małżeństwa była podejmowana przez rodzinę, z pominięciem woli osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, rodziny małżonków nie dążyły do porozumienia, działania instytucji rozmięły się z aktywnością pary lub rodziny macierzystej itp. Wszystkie wymienione okoliczności korespondowały ze słabszą jakością wsparcia udzielonego osobom badanym⁴.
- **stopniem przygotowania do współżycia seksualnego i prokreacji oraz obecnością doświadczeń rodzicielskich.** We wszystkich przypadkach zaliczonych w poczet doświadczeń pozytywnych w skutkach miały miejsce rozmowy na temat zależności współżycia seksualnego i rodzicielstwa, obowiązków oraz zagrożeń, jakie wiążą

⁴ Typy, źródła i formy wsparcia zostały szczegółowo przeanalizowane w ramach wspomnianej wcześniej pracy doktorskiej, podsumowanie wyników domaga się jednak osobnego opracowania.

się z posiadaniem dziecka przez osobę chorą, starszą, mieszkańca DPS⁵. Inicjatywa najczęściej należała do pracowników instytucji, w jednym przypadku także do rodziny, a jej bezpośrednim skutkiem było odroczenie prokreacji lub odstąpienie od niej, podjęcie stosowania antykoncepcji lub ograniczenie zbliżeń seksualnych. Nie doszło do poczęcia dziecka, w kilku przypadkach osoby badane zaangażowały się natomiast w sposób szczególny w opiekę nad partnerem, rówieśnikami niepełnosprawnymi ruchowo, współmieszkańcami mieszkania chronionego, dzieckiem sąsiadów (z przywileju funkcji rodzica chrzestnego). W przypadkach zakwalifikowanych jako doświadczenia negatywne, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną traktowane były częściej jako aseksualne i nie podejmowano z nimi rozmów dotyczących trudów rodzicielstwa. W większości sytuacji miało miejsce poczęcie dziecka, przy czym rodzicielstwo było efektem przemocy lub przypadku, a w dwóch sytuacjach świadomego współżycia w związku małżeńskim z nastawieniem na prokreację (w jednym z nich kontakty z mężem traktowane były jako „zło konieczne”, a nawet odbierane w kategoriach krzywdy). Kwestia wyprzedzającego wychowania seksualnego wobec osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest na gruncie polskim nadal tematem dyskutowanym. Brak zgodności co do jego potrzeby zdaje się wynikać głównie z różnic postrzegania celów. Głównym argumentem przeciwników wychowania seksualnego jest obawa o rozbudzenie uspioonych potrzeb seksualnych i marzeń dotyczących założenia rodziny u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, w sytuacji braku zaplecza socjalnego, w którym mogłyby być one realizowane (Walter 1996). Nie można także bagatelizować problemów natury etycznej i wewnętrznych konfliktów opiekunów związanych z wyznawaną religią (Fütterer, Siegel

⁵ Charakterystycznym i ciekawym rysem tych rozmów był brak wskazań na niepełnosprawność intelektualną jako przeszkodę dla pełnienia ról rodzicielskich.

1996; Grütz 2006) w sytuacji, gdy proponowane dotychczas programy edukacji seksualnej dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie są programami prorodzinnymi – ukierunkowano je w większości na zapoznanie z metodami ograniczenia poczęć, a nie na uświadomienie trudu i złożoności odpowiedzialności rodzicielskiej *sensu stricto*. W obliczu opisanych w niniejszej pracy doświadczeń należy jednak stwierdzić, że ignorowanie problematyki seksualności i rodzicielstwa w wychowaniu i edukacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną sprzyja aktom przemocy wobec tej grupy osób i ich niepowodzeniom partnerskim, małżeńskim i rodzicielskim. Biorąc natomiast pod uwagę, że społeczne wsparcie względem rodzica jest związane „ze zwiększoną rodzicielską kompetencją, częstszą werbalną i emocjonalną reakcją na potrzeby dziecka, mniejszą jego karalnością, zwiększoną cierpliwością i wrażliwością, wyższym poczuciem własnej wartości” (Plopa 2005, s. 250 za: Belsky 1991), można przypuszczać, że w analizowanych przypadkach rodzicielstwa było ono niewystarczające.

- **poziomem formalizacji związku** (doświadczenia pozytywne częściej dotyczyły związków nieformalnych, par narzeczeńskich, a negatywne – małżeńskich). Jako dobry sygnał należy moim zdaniem odczytywać fakt, że wobec przeszkód na drodze do zawarcia małżeństwa osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w analizowanych przypadkach umożliwiono zaręczyny. Podjęte działania świadczą mogą o większej otwartości i świadomości potrzeb podopiecznych u pracowników instytucji. Wydaje się także oczywiste, że skutki niepowodzenia związku, który został zalegalizowany prawnie i któremu towarzyszył publiczny ślub miłości, wierności i uczciwości będą bardziej dotkliwe niż w przypadku zakończenia relacji nieformalnej, bez względu na poziom funkcjonowania intelektualnego osoby. Wiąże się to przede wszystkim z odmiennymi oczekiwaniami wobec związku

w tych dwóch sytuacjach. Małżeństwa będące przedmiotem analizy reprezentowały nadto wiele cech niesprzyjających ich trwałości (brak przygotowania do podjęcia roli żony, niedostateczna wzajemna znajomość partnerów, zewnętrzne motywy zawarcia związku itd.). Wszystkie zamieszkiwały z rodzinami pochodzenia, co w literaturze przedmiotu opisywane jest jako jedna z przyczyn dezorganizacji życia małżeńskiego (m.in. Plopa 2005). Dodatkowe obciążenie stanowiło także samo postępowanie urzędowe związane z formalizacją związku, a zatem – w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – z pokonywaniem przeszkód prawnych, a także barier światopoglądowych w najbliższym otoczeniu społecznym.

Porównując historie pozytywnych i negatywnych doświadczeń partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich badanych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, dostrzec można także pewne podobieństwa. Elementami wspólnymi, obecnymi w doświadczeniach o różnych skutkach, były:

- **obecność potrzeb emocjonalno-seksualnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i poszukiwanie dróg ich realizacji w relacji z drugą, bliską osobą.** To pozornie banalne stwierdzenie domaga się szczególnego podkreślenia w kontekście ciągle aktualnej dyskusji społecznej i stereotypowości myślenia na temat seksualności badanej grupy osób. Na uwagę zasługuje przede wszystkim fakt współwystępowania potrzeb emocjonalnych i seksualnych (por. Grütz 2006).
- **zdobywanie wiedzy nt. seksualności poprzez doświadczenie.** Część osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przeżyło w badanych związkach inicjację seksualną. Biografie pozostałych dowodzą, że wcześniejsze kontakty seksualne były przypadkowe lub nosiły znamiona przemocy. W żadnej z biografii nie zanotowano śladów edukacji seksualnej przed rozpoczęciem znajomości.

- **potajemne lub „wymykające się” spod kontroli otczenia spotkania partnerów/przyszłych małżonków.** Fakt ten można zinterpretować jednoznacznie jako wynik subiektywnie odczuwanego braku przyzwolenia społecznego dla tworzonych związków u osób świadomych swojej niepełnosprawności lub/i ich partnerów życiowych. W większości sytuacji partner znacznie przewyższał osobę z głębszą niepełnosprawnością intelektualną poziomem kompetencji społecznych. W niektórych – tajemniczy towarzyszyło współżycie seksualne, co mogło wiązać się z poczuciem wstydu i obawami przed potępieniem społecznym.
- **ograniczenie udziału osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu niektórych decyzji dotyczących życia w związku,** przy czym tymi, którzy je podejmowali byli zarówno partnerzy życiowi, rodzina pochodzenia, jak i personel instytucji.

Cechy wspólne doświadczeń partnerskich, małżeńskich i/lub rodzicielskich osób badanych wydają się istotne bez względu na ich późniejsze skutki. W sposób szczególny sygnalizują obecność zagrożeń w analizowanej przestrzeni życia osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i potwierdzają potrzebę podejmowania działań profilaktycznych.

TYTUŁEM ZAKOŃCZENIA

W Polsce osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rzadko podejmują role adekwatne do wieku dorosłego. Większość z nich nie jest nawet świadoma takich możliwości – cała ich aktywność to realizowanie oczekiwań najbliższych osób, a więc najczęściej wypełnianie roli posłusznego i niekłopotliwego dziecka – samodzielnego na tyle, na ile jest to dla innych wygodne (Fornalik 2004; Kumaniecka-Wiśniewska 2006; Mejnartowicz 2002). Oczywiście łatwo popaść

można w drugą skrajność – to, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie jest małżonkiem czy rodzicem, nie musi być przyczyną życiowego nieszczęścia (por. Vanier 1987). Potrafi ona bowiem czerpać radość i satysfakcję (a być może nawet poczucie spełnienia) z wielu różnych aktywności, na co wskazują doświadczenia wielu placówek edukacyjno-wychowawczych oraz opiekuńczych na terenie naszego kraju. Warto poświęcić temu faktowi uwagę, gdyż zdarza się, że i tę zdolność osób z niepełnosprawnością do *bycia szczęśliwym* niektórzy autorzy poddają jeszcze w wątpliwość (Jaczewski 2004). Podobnie jak w całej populacji, tak i w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie każdy przecież chce i potrzebuje życia w związku. Różnica polega jedynie na posiadaniu możliwości wyboru. Człowieka z niepełnosprawnością intelektualną nie można niestety nadal kategoryzować jako *homo optionis* (por. Slany 2002). Za ilustrację tego stwierdzenia można uznać symboliczną scenę z filmu pt. „Ja też!” (2009), gdy kobiecie z zespołem Downa, która ucieka, by spotkać się z ukochanym, a następnie nie chce wrócić do domu, matka zadaje pytanie: *dokąd pójdziesz?* Małgorzata Kościelska w jednej ze swoich książek stwierdza „(...) upośledzenie jest przede wszystkim ograniczeniem możliwości życiowych. Jest przeszkodą w posiadaniu domu, pracy i rodziny” (Kościelska 1995, s. 37). Kontynuując tę myśl, można powiedzieć, że brak możliwości bycia partnerem, małżonkiem i rodzicem w przypadku niepełnosprawnego intelektualnie jest zarówno w perspektywie podmiotowej, jak i społecznej potwierdzeniem jego upośledzenia. Wspomniana na wstępie wizja „niepełnosprawnego rodzicielstwa” budowana jest na fundamencie strachu o rozwój potomstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, funkcjonowanie ich samych w rolach rodzinnych oraz kosztu koniecznego wsparcia społecznego. O ile dostępne materiały empiryczne dają już pewien obraz analizowanej sytuacji problemowej, istotniejsze wydaje się znalezienie odpowiedzi na następujące pytania: Czy niepełnosprawność intelektualna osoby jest obiektywną czy subiektywną przeszkodą dla właściwego pełnienia ról rodzicielskich? Czy społeczeństwo powinno podjąć wyzwanie, jakim jest wspomagane rodzicielstwo osób z nie-

pełnosprawnością intelektualną? Na czym polegać ma, w kontekście opisanych faktów, społeczna odpowiedzialność i czy można wytyczyć jej granice (Lausch 2007; Kościelska 2007)?

BIBLIOGRAFIA

- Bargfrede S., Blanken I., Pixa-Kettner U. *Dann werden sie sauer auf mich, dass ich das Kind haben wollte... Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistig-behinderter Menschen mit Kindern in der BRD*. Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden 1996.
- Borzyszkowska H. *Brak zrozumienia wartości osoby niepełnosprawnej przyczyną jej dyskryminacji i izolacji społecznej*. W: *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*. Red. J. Pańczyk, W. Dykcik, Wyd. UAM, Poznań 1999.
- Brańgel J. *Zaniedbanie dziecka w rodzinie*. W: *Roczniki Socjologii Rodziny*, t. X. Red. Z. Tyszka, Wyd. UAM, Poznań 1998.
- Brown R. J. *Związki partnerskie i małżeńskie ludzi z zespołem Downa*. *Bardziej Kochani*, nr 1, 1999.
- Fairbairn G., Rowley D. *Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną jako rodzice*. W: *Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności. Materiały z XXVIII Sympozjum Naukowego*. Red. A. Firkowska-Mankiewicz, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2003.
- Fornalik I. *Trudne pytania. Jak reagować? Co odpowiadać?*. *Bardziej Kochani*, nr 1, 2004.
- Fornalik I. *Miłość, seks i prokreacja jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. W: *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Red. A. Ostrowska, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 2007.
- Fütterer K., Siegel H. *Ethische und theologische Überlegungen zur Sexualität bei Menschen mit geistiger Behinderung*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*. Red. J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Gajdzica Z. *Status rodzinny i zawodowy osób z lekkim upośledzeniem umysłowym na tle zmiany społecznej*. W: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełno-*

- sprawnością intelektualną*. Tom II. Red: Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004.
- Grimm B. *Elternschaft geistigbehindereter Menschen*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*. Red. J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Grütz M. *Między wiarą a wiedzą. Religijność i seksualność w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*. Red. H. Ochonczenko, A. Nowicka, Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2006.
- Grütz M. *Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej*. W: *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*. Red. Cz. Kosakowski, A. Krause A. Żyta, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2007.
- Grütz M. *Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ich własnych doświadczeniach i relacjach otoczenia społecznego*. Niepublikowana praca doktorska, WSE, UAM, Poznań 2009.
- Grütz M. *Podejmowanie ról partnerskich, małżeńskich i rodzicielskich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną – uwarunkowania i postawy*. Nasze Forum 2011 (tekst w publikacji).
- Grütz M. *Bezdroża rozwoju. Doświadczenia partnerskie, małżeńskie i rodzicielskie i ich znaczenie w życiu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – studium przypadku*. 2011 (tekst w publikacji: red. A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak).
- Hourdin G. *Niezawinione nieszczęście*. PAX, Warszawa 1978.
- Huber N. *Partnerschaft – Liebe – Sexualität. Gedanken zum Thema*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*. Red. J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Inclusion Europe, (red.). *Families and Intellectual Disability in Europe. Belgia*. Bruksela: Inclusion Europe 2002.
- Jaczewski A. *Erotyzm osób niepełnosprawnych*. W: *Erotyzm Osób Niepełnosprawnych*. Red. J. Rzepka, Górnośląska Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Kardynała Augusta Hlonda, Mysłowice 2004.
- Jarosz E. *Stan i kierunki badań nad związkami między krzywdzeniem dzieci a niepełnosprawnością*. Dziecko Krzywdzone, nr 1, 2008.
- Kamińska U. *Zranione dzieciństwo. Wychowankowie Domu Dziecka mówią*. Wydawnictwo Naukowe Śląsk, Katowice 2000.

- Karwacka M. *Rodzice wobec seksualności dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. W: *Seksualność osoby z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Red. J. Głodkowska, A. Giryński, Wyd. APS, Warszawa 2005.
- Kościelska M. *Oblicza upośledzenia*. PWN, Warszawa 1995.
- Kościelska M. *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Nowiny Psychologiczne, nr 2, 2000.
- Kościelska M. *Jak poprawić sytuację osób niepełnosprawnych i ich rodzin – w różnych okresach życia. Głos psychologa*. W: *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Red. M. Kościelska, B. Aouil, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2004.
- Kościelska M. *Sens odpowiedzialności. Perspektywa psychologa klinicznego*. Oficyna Wyd. Impuls, Kraków 2007.
- Kumaniecka-Wiśniewska, A. *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Wyd. Żak, Warszawa 2006.
- Lambui M. *Gdy niepełnosprawność rodzi niepełnosprawność – pułapki ochrony. Refleksja nad partnerstwem i rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Niepełnosprawni, osieroceni, niedostosowani. Problemy profilaktyki i wsparcia we współczesnej pedagogice*. Red. I. Fornalik, Wydawnictwo Kolegium Karkonoskiego, Jelenia Góra 2005.
- Lausch K. *Uczyć czy oduczać?*. Bardziej Kochani, nr 4, 2007.
- Livi N. (red.) *W tej samej łodzi. Życie pod jednym dachem z osobą upośledzoną umysłowo*. eSPe, Kraków 2003.
- Łaś H. *Jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – implikacje do systemu wsparcia społecznego i edukacyjnego*. W: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Tom II. Red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Wyd. Impuls, Kraków 2004.
- Matyjas B. *Plany i marzenia młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim dotyczące przyszłej rodziny własnej*. W: *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*. Red. W. Dykcik, J. Pańczyk, Wydawnictwo UAM, Poznań 1999.
- Mejnartowicz D. *Seksualność osób z zespołem Downa*. W: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Red. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Redaktor, Warszawa 2002.
- Nowak-Lipińska K. *Psychospołeczne aspekty małżeństw osób niepełnosprawnych intelektualnie z pełnosprawnymi*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność,*

- czas współczesny. *Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Red. K. D. Rzedzicka, A. Kobyłańska, Wyd. Impuls, Kraków 2003.
- Nowak-Lipińska K. *Czego Jaś się nie nauczył...* Bardziej Kochani, nr 4, 2006.
- Ostasz J. *Własne problemy życiowe w percepcji młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Tom II. Red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Wyd. Impuls, Kraków 2004.
- Plopa M. *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Wyd. Impuls, Kraków 2005.
- Slany K. *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego w ponowoczesnym świecie*. Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2002.
- Sobolewska A. *Cela – odpowiedź na zespół Downa*. Wydawnictwo W.A.B., Warszawa 2002.
- Speck O. *Viele Eltern haben Angst*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*. Red. J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Suchankova P. *Seksualność dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Red. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Redaktor, Warszawa 2002.
- Walter J. *Sexuelle Partnerschaft, Kinderwunsch und Elternschaft geistigbehinderter Menschen*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*. Red. J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Walte J. *Grundrecht auf Sexualität? Einführende Überlegungen zum Thema Sexualität und geistige Behinderung*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*. Red. J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Wohngruppenverbund der Gustav Werner Stiftung Reutlingen. *Konzeption zur Betreuung von Eltern mit einer geistigen Behinderung*. W: *Sexualität und geistige Behinderung*, J. Walter, Programm Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1996.
- Wojtczak-Grzesińska I., Malinowska A. *Wieczne dzieci czy dorośli*. W: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Red. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Redaktor, Warszawa 2002.
- Vanier J. *Mężczyznę i niewiastę stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*. WAM, Kraków 1987.

- Zawiślak A. *Sytuacja materialna i mieszkaniowa absolwentów zasadniczych szkół zawodowych specjalnych (dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim)*. W: *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*. Red. E. Minczakiewicz, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Zawiślak A. *Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym*. W: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Tom I. Red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Zawiślak A. *Jakość życia rodzinnego młodocianych i pełnoletnich matek z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
- Żółkowska T. *Poziom samoakceptacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Tom I. Red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.

Remigiusz Kijak

KATEDRA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
UNIwersytet PEDAGOGICZNY IM. KEN W KRAKOWIE

SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

ROZPOZNAWANIE MIŁOŚCI – W POSZUKIWANIU UTRACONEJ MIŁOŚCI

Miłość rozumiana jako aktywność wewnętrzna jednostki osadza się w teorii człowieka i jego istnienia. Miłość stanowi wyznacznik podmiotowości, integralności wolności, potwierdzenia własnej wartości. Jak pisze M. Gawęcka (2007 s. 27), „miłość stanowi sprawdzian człowieczeństwa, ponieważ umożliwia zjednoczenie dwóch podmiotów, w którym zachowana zostaje integralność każdego z nich przez afirmację własnej indywidualności”. Dzięki miłości człowiek pokonuje samotność i izolację, pozostając przy tym sobą poprzez zachowanie swojej autentyczności i podmiotowości.

R. J. Sternberg (1988) uznaje, iż miłość składa się z trzech podstawowych elementów:

- intymności (składnik emocjonalny);
- namiętności (składnik motywacyjny);
- zaangażowania/decyzji (składnik poznawczy).

Dodaje, iż każdy z tych trzech składników różni się od siebie czasem trwania i szybkością, z jaką słabnie. Składniki te mogą występować względem siebie w określonych układach tworząc tym samym siedem odmian miłości:

- lubienie (intymność);
- zakochanie (namiętność);

- miłość pusta (zaangażowanie/decyzja);
- miłość romantyczna (intymność, namiętność);
- miłość przyjacielska (intymność, zaangażowanie/decyzja);
- miłość fatalna (namiętność, zaangażowanie/decyzja);
- miłość kompletna (intymność, namiętność, zaangażowanie/decyzja).

J. Lee (1973, za: Dweyer 2005) na podstawie własnych badań wprowadził do literatury psychologicznej sześć stylów miłości.

- miłość romantyczna;
- miłość zaborcza;
- miłość przyjacielska;
- miłość jak gra;
- miłość praktyczna;
- miłość altruistyczna.

Teorie J. Lee oraz R. J. Sternberga są teoriami opisowymi, z których wynika, jakie rodzaje miłości występują między ludźmi. Głębszej analizy dokonały dwie brytyjskie badaczki C. Hazan i P. Shaver (1987, za: Dweyer 2005). Twierdzą, iż rodzaje przywiązania łączące ludzi z bliskimi osobami w dzieciństwie wpływają na style miłości doświadczanej w dorosłym życiu (styl bezpieczny, styl unikający, styl lękowy). Style przywiązania ujawniane w dorosłym życiu mogą zależeć od tego, co ludzie wnoszą do związku, jak i od tego, co z niego czerpią.

Badania przeprowadzone przez R. Kijaka (2010) wskazują, iż osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną potrafią wyjaśnić, na czym polega miłość i nadać jej znaczenie, jakie pełni w ich życiu. W badaniach starano się również odpowiedzieć na pytanie: jakie czynniki decydują o powstaniu związku i które z nich są przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną uważane za najważniejsze. Brano pod uwagę następujące czynniki: bliskość, szacunek, podobieństwo, atrakcyjność fizyczną, wzajemne lubienie się, zainteresowania. Czynnikiem odgrywającym najistotniejszą rolę okazała się bliskość emocjonalna, następnie podobieństwo do osoby, z którą wchodzi się w bliskie relacje. Ważne dla badanych osób okazało się wzajemne

lubienie, wspólne zainteresowania, jak również uzupełnianie się. Na końcu badani wybierali atrakcyjność partnera, która nie miała takiego znaczenia, jak na przykład bliskość i szacunek.

W badanej grupie dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie miłość znajduje się na samym szczycie hierarchii wartości. Jako najważniejszą wartość w swoim życiu uznawało ją aż 87% badanych osób. Budowanie związku opartego na intymności, namiętności i zaangażowaniu jest jednym z najważniejszych zadań rozwojowych okresu wczesnej dorosłości. W koncepcji rozwoju E. H. Eriksona podstawowym zadaniem egzystencjalnym młodego dorosłego jest pozytywne rozwiązanie konfliktu intymność – izolacja. Młodzi ludzie poszukują zatem bliskich związków, partnerstwa.

SEKSUALNOŚĆ W ŻYCIU CZŁOWIEKA

Człowiek, niezależnie od tego czy pełnosprawny, czy niepełnosprawny, jest istotą seksualną, co wiąże się z tym, iż istnieje w sposób płciowy, tak w wymiarze psychicznym własnej tożsamości seksualnej, jak i w wymiarze społecznym w różnego typu relacjach o charakterze seksualnym. Wobec powyższego seksualność należy traktować szeroko, jako płaszczyznę interakcji wielu czynników: biologicznych, psychologicznych, społecznych, prawnych, kulturowych, politycznych, religijnych. Seksualność stanowi jeden z najważniejszych aspektów życia człowieka, odnosi się do płci – identyfikacji, roli płciowej, orientacji seksualnej, erotyki, przyjemności, intymności. Spełnia funkcję prokreacyjną, hedonistyczną, więziotwórczą, a także tworzy integralną składową osobowości kobiet i mężczyzn.

Seksualność człowieka obejmuje zazwyczaj kilka obszarów:

- rozwój fizyczny, psychiczny, socjalny i intelektualny;
- zdrowie seksualne;
- relacje interpersonalne i emocje;
- zachowania seksualne;

- przemoc seksualną (por. Lew-Starowicz 1999).

W nauce, szczególnie zaś pedagogice, obserwujemy niespotykaną jak dotąd ekspansję badawczą, związaną z chęcią poznania prawidłowości rozwoju psychoseksualnego człowieka niepełnosprawnego intelektualnie. O ile jeszcze niedawno w literaturze przedmiotu problem seksualności tych osób w ogóle nie istniał, o tyle współcześnie w wielu pracach kwestie te analizowane są dość szeroko. Oczywiście konsekwencją podejmowania w nauce zagadnień związanych z życiem seksualnym osób z niepełnosprawnością jest odsłonięcie wielu dylematów, które przez lata były całkowicie nieobecne. Ważne stają się pytania o: rolę seksualności w ich życiu, trudności i niepowodzenia seksualne, niepokoje rodziców w kwestii prawidłowego rozwoju seksualnego własnych dzieci, edukację seksualną osób niepełnosprawnych, zagrożenia wynikające z podjęcia aktywności seksualnej, świadomość seksualną osób niepełnosprawnych, wiedzę na temat seksualności człowieka, tożsamość seksualną osób niepełnosprawnych, prokreację i rodzicielstwo osób niepełnosprawnych, biologiczne uwarunkowania problemów seksualnych osób niepełnosprawnych i inne.

Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem szczególnym – tak w aspekcie medycznym, pedagogicznym, psychologicznym, jak i etycznym. Nieliczne badania wskazują, że niepełnosprawność intelektualna może stanowić istotny czynnik modyfikujący psychoseksualne funkcjonowanie. Wyniki badań przeprowadzone przez R. Kijaka (2010) wykazały, że 75% zbadanych dorosłych Polaków z niepełnosprawnością intelektualną nie było nigdy w związku partnerskim, zaś 87% nie rozpoczęło współżycia seksualnego. Dane te potwierdzają spostrzeżenia uzyskane przez innych badaczy głównie zagranicznych (m.in. Cheng, Udry 2002, Goldsteina 1988, McCabe, Cummins, Deeks 2000). Badania R. Kijaka (2010) wskazują również, iż społeczne, psychologiczne, medyczne i etyczne uwarunkowania niepełnosprawności determinują jakość życia seksualnego kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną. Warto wobec powyższego przeanalizować wybrane aspekty seksual-

ności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, zaczynając od czynników biologicznych, przechodząc następnie do rozwoju psychoseksualnego, kończąc na prezentacji modeli postaw wobec własnego życia seksualnego tych osób wyodrębnionych na podstawie badań (por. Kijak 2010).

TRUDNA SEKSUALNOŚĆ

Na nieprawidłowość reakcji seksualnych, a często ich brak, u osób niepełnosprawnych intelektualnie mają wpływ różne czynniki.

Czynniki biologiczne – zmniejszenie aktywności hormonów płciowych i związków regulujących zachowania seksualne (na poziomie biologicznym, fizykalnym w regulowaniu seksualności znacznie mają hormony, neuromodulatory i neurotransmitery, wymienić można – serotonina, dopamina, adrenalina, substancja P i galanina, fosfodiesteraza, estrogeny, progestageny, androgeny, prolaktyna, kortyzon i ACTH, por. Nowosielski 2010, s. 109). W grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie, na co wskazują nadal nieliczne badania, może dochodzić do zaburzeń w gospodarce hormonalnej, wpływając na jakość reakcji seksualnych (por. McCabe, Cummins, Deeks 2000).

Warto zauważyć, iż u obu płci osób z zespołem Downa stwierdza się częstą pierwotną niewydolność gonadotropową o charakterze postępującym od okresu niemowlęctwa poprzez okres dojrzewania, aż do wieku dorosłego, co wpływa na zmniejszenie zdolności rozrodczych. Znane są nieliczne udokumentowane przypadki ojcostwa mężczyzn z zespołem Downa (por. Kijak 2010, s. 81–92). Dotychczasowe przekonanie o niepłodności mężczyzn z zespołem Downa zostało poddane krytyce ze względu na stwierdzenie w literaturze medycznej, potwierdzonych badaniami genetycznymi, przypadków ojcostwa. Najprawdopodobniej zaburzony proces spermatogenezy prowadzący do produkowania złej jakości nasienia jest odpowiedzialny za

obniżenie płodności. Znane są natomiast różne przypadki urodzenia dzieci przez kobiety z zespołem Downa. Współcześnie mówi się jedynie o możliwości występowania obniżonej płodności u osób obu płci z zespołem Downa. W związku z powyższym istotną staje się edukacja seksualna młodzieży z zespołem Downa.

Charakterystycznym objawem klinicznym w zespole Patau jest wnetrostwo, czyli wada rozwojowa u noworodków męskich, polegająca na niewłaściwym umieszczeniu jednego lub obu jąder w jamie brzusznej lub kanale pachwinowym zamiast w mosznie. Niezstąpienie jąder grozi ich przegrzaniem, co sprzyja powstawaniu nowotworów jądra oraz może doprowadzić do zatrzymania produkcji plemników, czego skutkiem jest niepłodność.

Trisomia chromosomu 8 (tzw. zespół Warkany'ego 2) charakteryzuje się spodziectwem, czyli wadą polegającą na lokalizacji ujścia cewki moczowej na brzusznej stronie prącia. Pojawiającym się bardzo często dodatkowym objawem patoklinicznym jest niedorozwój genitalii oraz niezstąpienie jąder.

Podobne objawy obserwujemy u osób z zespołem Wolfa-Hirschhorna (Wolf-Hirschhorn syndrome, WHS). U blisko 64% badanych mężczyzn zaobserwowano wady budowy narządów płciowych zewnętrznych. W układzie moczowym i płciowym najczęściej występują patologie nerek i pęcherza moczowego. U mężczyzn ujawnia się wnetrostwo (niezstąpienie jąder do worka mosznowego) lub spodziectwo (nieprawidłowe ułożenie cewki moczowej w prąciu lub żołądki prącia). U kobiet pojawia się niedorozwój pochwy, macicy i podobnie jak u chłopców – niedorozwój narządów płciowych zewnętrznych.

Czynniki psychologiczne – związki osób niepełnosprawnych intelektualnie napotykać wiele problemów, często nie są oni przygotowani do samodzielnego, odpowiedzialnego życia. Jest to związane najczęściej z postawami rodziców wobec nich. Postawy nadopiekuńczości nie stwarzają młodym ludziom niepełnosprawnym intelektualnie szans na własny związek. Jak zauważa M. Kościelska (2004, s. 143), młode pary stoją jeszcze przed innymi trudnościami, m.in. bytowymi, takimi jak: zdobycie i urządzenie mieszkania, pozy-

skiwanie pieniędzy na życie. Są to problemy, z którymi borykają się również pełnosprawne osoby, jednak – jak podkreśla M. Kościelska (2004) – w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie są to trudności szczególnie nasilone, ponieważ „ich możliwości zapewnienia sobie egzystencji są zdecydowanie niższe niż osób całkiem zdrowych”. W wymiarze tym istotne wydaje się być również podkreślenie, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie mają niewiele doświadczeń w kontaktach seksualnych lub doświadczenia te są negatywne, co powoduje u nich poczucie wstydu, strach czy zakłopotanie podczas stosunku seksualnego. Brak wiedzy w tym zakresie powoduje obawę przed niechcianą ciążą i chorobami przenoszonymi drogą płciową, a także zwiększa ryzyko niechcianych zachowań seksualnych (przemoc seksualna).

Wiek – siła pożądania i podniecenia seksualnego maleje wraz z wiekiem, zarówno w populacji kobiet, jak i mężczyzn. Badania M. P. McCabe i R. A. Cummins (1996) prowadzone w grupie starszych osób niepełnosprawnych intelektualnie wykazały podobne tendencje. Spadek libido w badanej grupie był porównywalny ze spadkiem wśród osób pełnosprawnych.

Czynniki społeczne – przyczyną trudności w pełnym realizowaniu potrzeby seksualnej przez osoby niepełnosprawne intelektualnie stają się mity i uprzedzenia społeczne.

Według B. L. Ludlow (1991, s. 4, za: Kijak 2010) w literaturze przedmiotu dostępne są cztery reakcje społeczne na seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie.

- „Mit Kuby Rozpruwacza”: upośledzenie umysłowe = seksualność przestępcza – osoby upośledzone są nadpobudliwe seksualnie bez zdolności do kontroli nienaturalnych pragnień lub nieprawidłowych zachowań, tak więc zasługują na wieczne zamknięcie w zakładzie lub leczenie represyjne.
- „Mit Frankensteina”: upośledzenie umysłowe = dewiacja seksualna – osoby upośledzone są dewiantami seksualnymi, wyrażającymi siebie w niezwyklej formie zachowania

seksualnego, tak więc wymagają uważnego nadzoru ich zachowania i przebywania razem z osobami ich pokroju.

- „Mit Piotrusia Pana”: upośledzenie umysłowe = niewinność seksualna – osoby upośledzone są aseksualne bez żadnych rządów lub zdolności do wyrażania seksualności, za wyjątkiem wyrażania jej w niedojrzałych formach, tak więc nie wymagają edukacji seksualnej lub poradnictwa, usług ukierunkowanych na te kwestie, lecz wymagają izolacji i ochrony przed wykorzystywaniem przez innych.
- Upośledzenie umysłowe = seksualność stłumiona – osoby upośledzone posiadają normalne odruchy seksualne i pragnienia, jakie są blokowane przez restrykcyjną politykę oraz izolację, tak więc wymagają zachęty, szkolenia oraz możliwości do rozwijania akceptowanych form wyrażania seksualności”.

M. Kościelska (2004) wymienia i opisuje 4 zróżnicowane postawy społeczeństwa wobec problemu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- seksualność ignorowana – której podstawą jest lęk przed rozbudzeniem seksualnym, naznaczeniem, wykorzystaniem;
- seksualność udaremniona – nieakceptowanie seksualności i otwarta gotowość do przeciwdziałania;
- seksualność tolerowana – świadomość potrzeb seksualnych, ale nie podejmowanie działań wspomagających rozwój seksualny;
- seksualność akceptowana – będąca wyrazem normalności w funkcjonowaniu.

Jak pisze A. Ostrowska (2007), istniejące uprzedzenia względem osób niepełnosprawnych przedstawiają je jako osoby aseksualne, nie mające pragnień, marzeń czy fantazji seksualnych. Popularne modele adaptacji, rehabilitacji czy integracji eliminują działania, które mogłyby pomóc w realizacji najbardziej osobistych i intymnych potrzeb. Z badań autorki wynika, iż w społeczeństwie dominuje przekonanie, że „popęd seksualny u osób niepełnosprawnych umysłowo powinien

być eliminowany farmakologicznie lub chirurgicznie (por. Ostrowska 2007). Pojawiają się także głosy krytyki, które odnoszą się z dystansem, ale i jawną dezaprobatą do tego typu aktywności, zwłaszcza, jeśli osoba przebywa w placówce opieki całkowitej.

Można stwierdzić, iż negatywne postawy względem seksualności niepełnosprawnych są produktem tradycji purytańskiej, wywiedziono z niej społeczne przekonania oraz ograniczenia prawne. Również dążenie ruchu eugenicznego do ulepszenia gatunku poprzez selektywną reprodukcję dają wyraz takim postawom. Wczesne koncepcje niepełnosprawności intelektualnej wiązały stan niekontrolowanego libido z perwersyjnymi nawykami seksualnymi. Segregacja i instytucjonalizacja były formami ochrony społeczeństwa przed seksualnymi ekscesami i sposobami kontroli rozwiązłego zachowania osób upośledzonych. Gdy umieszczenie w zakładzie nie ograniczyło wyrażania seksualności, rozwinięto techniki sterylizacyjne, sprawdzając je na pensjonariuszach zakładów zamkniętych. Praktykowano nawet kastrację, aby powstrzymać niekontrolowaną masturbację i aktywność homoseksualną.

Na początku dwudziestego wieku sterylizacja oraz kastracja w wielu krajach europejskich, jak również w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej były zabiegami często przeprowadzanymi na osobach niepełnosprawnych intelektualnie. Kobiety pozbawiano możliwości prokreacji ze względu na ich upośledzenie fizyczne lub intelektualne (Walter 1986). W latach trzydziestych minionego wieku sterylizację zalegalizowano i przeprowadzano w Kanadzie oraz w Niemczech. Szacuje się, iż w Niemczech w latach 1930–1945 poddano jej około 400 tys. osób niepełnosprawnych intelektualnie (por. Kruk-Lasocka 2005, s. 76).

Współcześnie, jak piszą Brown i Thompson (1997), należy stwierdzić, iż społeczne i naukowe zainteresowanie problematyką optymalizacji życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie przeżywa swoją eksplozję. Jednak nie jest to zmiana równoległa we wszystkich społecznościach. Nadal problematyka ta budzi wiele kontrowersji i niechęci. Według wspomnianych autorów i wielu innych

badaczy, postawy społeczne względem seksualności osób niepełnosprawnych zmieniały się stopniowo. Był to proces długotrwały. Efekt tych zmian trudno jeszcze oszacować. Nadal utrzymują się negatywne postawy względem osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich seksualnych potrzeb. Przyczyną tego stanu jest dezinformacja, stereotyp kulturowy, tudzież brak możliwości interakcji z osobami upośledzonymi. Obecnie mamy również wiele przykładów na to, iż podejście do seksualności niepełnosprawnych zmienia się na korzyść. Świadczą o tym chociażby liczne programy poradnictwa i terapii seksualnej stosowane w krajach Europy Zachodniej i niektórych stanach Ameryki Północnej, obfitujące często w kontrowersyjne, szokujące, mogące bulwersować rozwiązania i pomysły.

Czynniki interpersonalne (reakcje partnerskie) – seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie rozwija się podobnie, przechodząc przez kolejne etapy rozwoju, jak w grupie osób pełnosprawnych. Seksualność dojrziała przejawia się między innymi w zdolności do zdobycia partnera seksualnego. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną związki partnerskie stanowią cenna wartość. Osoby te odczuwają potrzebę kontaktu emocjonalnego z drugim człowiekiem. Pojawia się chęć realizacji uczuć w związkach partnerskich również w małżeństwie. Obserwujemy różnego typu formy ekspresji miłości i zaangażowania poprzez dotyk, przytulanie, pocałunki, akty seksualne. Niestety utrwalone społecznie stereotypy definiują osobę niepełnosprawną intelektualnie jako pozbawioną szans na stworzenie akceptowanego społecznie związku. Często postawy te powodują rezygnację z miłości i związanej z nią bliskości i uczuć na rzecz frustracji i napięć.

Kontekst kulturowy – szukanie dewianta – seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie była historycznie ignorowana lub zaprzeczona (Carmody 1996). Jak pisze D. Mejnartowicz (2002, s. 8), „przez lata na temat seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie powstało wiele mitów, które kształtowały ludzkie wyobrażenie o tej grupie”. Rozwijający się ruch eugeniczny nakazywał bezwzględną segregację, instytucjonalizację i sterylizację tej grupy

społecznej (Addlakha 2007, McCabe, 1993). Informacje te potwierdzają badania M. Carmodygo (1996, s. 23), który pisze, iż przez wiele wieków większość populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie była „kwaterowana w oddzielnych płciowo instytucjach z minimalnymi szansami na socjalizację”. Społeczeństwo w przeszłości miało tendencję do postrzegania osób upośledzonych jako aseksualnych lub, jeśli stawali się nazbyt uczuciowi, postrzegano ich jako nadmierne podekscytowanych seksualnie (Carmody 1996).

Warto zaprezentować ogólne poglądy twórców teorii socjologicznych na istotę INNEGO. Jest to tym bardziej istotne, iż właśnie te społeczne dystrybucje powodują, iż akceptacja seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie jest taka trudna.

Jak podkreślają C. Barnes oraz G. Mercer (2008), A. Siemaszko (1993), B. Hołyst (2005) czy J. Błachut, A. Gaberle, K. Krajewski (2001), ze społecznego punktu widzenia na uwagę zasługuje koncepcja T. Parsonsa z 1951 r., według którego choroba, w tym też upośledzenie, jest pokrewna dewiacji społecznej, ponieważ stwarza wyraźne zagrożenie dla funkcjonowania i większej wydajności. Takie stanowisko prowadzi do wykreowania społecznej roli chorego, która daje mu pewien uprzywilejowany status. Jednak przypisanie tej roli osobom z niepełnosprawnością intelektualną wzbudzało powszechną niechęć. Doprowadziło to do ustanowienia roli niepełnosprawnego, polegającej na zależności od innych w zamian za uprawomocnienie ich statusu, także w wymiarze jego seksualności.

Inną koncepcją zwracającą uwagę na społeczny kontekst niepełnosprawności jest interakcjonizm symboliczny. Jak pisze A. Siemaszko (1993), społeczeństwo stwarza dewiację poprzez ustanowienie reguł, których złamanie skutkuje wykluczeniem bądź nadaniem etykiety dewianta. W tym ujęciu dewiacja nie jest wynikiem postępowania jednostki, ale raczej jest jednostce nadana w procesie jej interakcji ze społeczeństwem. Dewiantem jest ten, komu skutecznie przypięto etykietę.

C. Lamert (1963, za: Siemaszko 1993), wprowadził dwa pojęcia dewiacji – pierwotna i wtórna. Dewiacja pierwotna jest nieuświadomo-

miona społecznie i mamy z nią do czynienia wtedy, gdy normy i reguły społeczne zostają złamane, jednak nie wiążą się z tym żadne konsekwencje. Dewiacja wtórna powoduje naznaczenie. Wywołuje poważniejszą i groźniejszą w skutkach reakcję społeczną. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną mamy do czynienia z przypisaniem dewiacji niż dokonaniem celowego złamania reguł. M. Mankoff (por. Siemaszko 1993), wyróżnił dwa zasadnicze rodzaje dewiacji – osiągniętą i przypisaną. Istota dewiacji osiągniętej – zdaniem M. Mankoffa – polega na tym, iż jest to status wynikający z działania z jakiegoś zachowania, którego intencją, mówiąc w pewnym uproszczeniu jest naruszenie normy. Natomiast w przypadku dewiacji przypisanej stygmat uzyskuje się niejako niezależnie od działania czy intencji, co niewątpliwie ma miejsce w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. W omawianiu społecznej wizji niepełnosprawności intelektualnej nie sposób pominąć koncepcji stygmatów w ujęciu E. Goffmana. Zainteresowania E. Goffmana (2005), skupiały się na reakcjach osób „normalnych” z osobami, które mają pewne cechy, czy właściwości zachowań uważanych przez nie same lub przez społeczeństwo za inne, gorsze, zawstydzające, upokarzające, upośledzające. Ogólnie można powiedzieć, że wspomniany autor interesował się przede wszystkim momentem spotkania osoby pod pewnymi względami innej z osobą „normalną”. Zajmował się głównie reakcjami dewiantów wobec „społecznej widowni”. Oczekiwana społeczna tożsamość jednostki, to w ujęciu E. Goffmana (2005) „wszystko to, czego oczekujemy lub wymagamy od człowieka, z którym mamy się zetknąć”, zdarza się tak, że to, czego oczekujemy od danej osoby nie pokrywa się w rzeczywistości z cechami, które jednostka ta faktycznie posiada. Z reguły mamy wytworzony pewien wizerunek osoby, z którą chcemy wchodzić w interakcje, przykładowo ma być to osoba sprawna fizycznie, w granicy normy intelektualnej, zrównoważona psychicznie itd. W przeważającej większości społeczeństwo boi się wchodzić w interakcje z osobami, które odbiegają pod pewnymi względami od oczekiwanej społecznie tożsamości. Zakładając, iż społeczeństwo byłoby skłonne do modyfikacji społecznie

oczekiwanej tożsamości na bardziej tolerancyjną, to nigdy ta zmiana nie spowoduje, że społeczeństwo będzie w stanie w pełni akceptować osoby z niepełnosprawnością. E. Goffman (2005) wyróżnia także trzy rodzaje stygmatów, są to: ułomności ciała (zniekształcenia fizyczne), postrzegane wady charakteru (słaba wola, neurotyczność, depresyjność, zaburzenia psychiczne), stygmat plemienny (rasa, narodowość itd., który może być przenoszony na członków rodziny). To, co jest szczególnie ważne dla teorii Goffmana polega na zwróceniu uwagi na kwestię, iż można być „potępianym, odrzucanym, traktowanym jako obywatel drugiej kategorii, mimo że nie uczyniło się nic złego, bo posiada się pewne cechy, które nie są aprobowane w danej kulturze”. Należy powiedzieć, że można posiadać stygmat, niezależnie od tego, czy robi się coś złego, czy nie. Wyjaśnienie istoty powstawania stygmatów jest, jak się wydaje, szczególnie ważne. Osoby z niepełnosprawnością umysłową są odbierane przez „społeczną widownię” jako odmienne, gorsze, zniewolone. Postrzegane są na płaszczyźnie dyskredytacji, pewne odmienności jednostki w stosunku do jej otoczenia są natychmiast widoczne. Natomiast wszelkie zachowania, czy działania z pilną uwagą obserwowane i zazwyczaj potępiane. Zainteresowania E. Goffmana (2005) tak zwaną wstydliwą odmiennością ogniskują się wokół problemu, jak ludzie zarządzają zranioną tożsamością (można w tym względzie nawiązać do poglądów S. Kowalika, który pisał o utraconym rozwoju, 2006, s. 51) w codziennych relacjach społecznych. Można jeszcze wspomnieć o poglądach C. Wrighta Millsa, który twierdził, że pojęcie problemów społecznych musi być umieszczone w szerszym kontekście ekonomicznym i politycznym.

Religijność – badania przeprowadzone przez R. Addlakha (2007), Mc Cabe (1993), M. Carmodyego (1996) w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wykazały związek postawą wobec seksualności a kontekstem religijnym. Na podstawie tych badań uznać można, iż radykalne i skrajne postawy religijne rodziców na kwestie seksualności były przyczyną hamowania rozwoju seksualnego, a także licznych kryzysów związanych z tym rozwojem. W przypadku konserwatyizmu religijnego częstość kontaktów

seksualnych dorosłych dzieci niepełnosprawnych intelektualnie nie przekraczała 10%, w przypadku liberalizmu seksualnego wartość ta osiągała 45%. Postawy te wpływały również na rodzaj i intensywność gry wstępnej, szybkości stymulacji jej rodzaju, aktywności masturbacyjnej, odczuwanej potrzeby seksualnej i jej siły.

SEKSUALNOŚĆ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE

Rozwój biologiczny

Seksualność młodych dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie jest zróżnicowana, głównie ze względu na niejednorodność rozwojową tej grupy społecznej. Prowadzone badania nad rozwojem biologicznym wskazują na niewielkie dysproporcje tego rozwoju w porównaniu z grupą osób pełnosprawnych. Badacze są zgodni co do tego, iż wiek rozpoczęcia pierwszej menstruacji przez młode kobiety z niepełnosprawnością intelektualną jest porównywalny z wiekiem pierwszej miesiączki u pełnosprawnych kobiet. A. L. Evan, A. McKinlay (1988, s. 59–69) po przeprowadzeniu swoich badań uznały natomiast, że grupa osób niepełnosprawnych intelektualnie nie jest jednorodna i pojawienie się pierwszej menstruacji może przypadać nawet 3 lata później, niż w grupie pełnosprawnych kobiet. Autorki wykazały, że w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną wiek pierwszego krwawienia pojawiał się średnio o trzynaście miesięcy później niż w grupie pełnosprawnych kobiet. W grupie badanych przez A. L. Evan, A. McKinlay osób znalazły się młode kobiety z Zespołem Downa, u których wiek pierwszego menarche przypadał na jedenaście miesięcy wcześniej niż w grupie pełnosprawnych kobiet, co dowodzi zmienności tego zjawiska i jego niejednorodności w grupie niepełnosprawnych intelektualnie kobiet. Współczesne badania M. M. Cheng, J. R. Udry (2002, s. 48–58) pozwoliły wysunąć wniosek, iż u 70% kobiet niepełnosprawnych intelektualnie występują owulacje, co znaczy, że mogą być płodne. Z przeprowadzonych

w latach osiemdziesiątych przez H. Goldsteina (1988, s. 343–349) badań wynika iż młode kobiety z niepełnosprawnością intelektualną miesiączkują średnio 5,5 dnia, natomiast średnia długość cyklu menstruacyjnego wynosiła 28,3 dni. Badania przeprowadzone przez M. McCabe, R. A. Cummins, A. A. Deeks (2000) wśród nastolatek z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają badania przeprowadzone przez O. Goldsteina. Według nich 87,9% niepełnosprawnych intelektualnie nastolatek miała regularne cykle menstruacyjne, a średni czas krwawienia trwał 5,4 dni, natomiast średnia długość cyklu trwała 28,3 dnia. Wyniki te są również porównywalne z populacją pełnosprawnych kobiet. Ciekawe badania przeprowadził zespół naukowców M. McCabe, R. A. Cummins, A. A. Deeks, (2000) w celu oceny parametrów wzrostu i rozwoju wtórnych cech płciowych i występowania owulacji wśród niepełnosprawnych intelektualnie osób. W badanej grupie zaobserwowano zbliżony do grupy pełnosprawnych osób, wzrost i rozwój drugorzędnych cech płciowych. Wśród osób z zespołem Downa rozwój ten był najbardziej opóźniony. Ustalono, iż około (60%) przebadanych kobiet z zespołem Downa miało opóźnione menarche o około 2 lata. W unikalnych badaniach V. A. Holm (1986, s. 119–126) została przeprowadzana analiza rozwoju biologicznego osób cierpiących na zespół Retta. Jak dotąd nie powtórzono tych badań. Prezentowane badania oceniały rozwój seksualny wśród 21 młodych kobiet z zespołem Retta. Wzrost i ciężar ciała był nieprawidłowy u prawie wszystkich badanych młodych kobiet. U wszystkich badanych zaobserwowano pojawienie się cyklu menstruacyjnego, który trwał około 27 dni. Wiek pierwszej miesiączki przypadał średnio na 12 rok życia, co w porównaniu z pełnosprawnymi kobietami jest wynikiem prawidłowym. Wzrost piersi był również prawidłowy, choć w skali J. Tannera kobiety te osiągały trzecie lub czwarte stadium rozwoju piersi dopiero w wieku około siedemnastu lat. Badania przeprowadzone przez R. Kijaka (2009) wskazują, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną pod względem biologicznym rozwijają się w sposób podobny jak młodzi ludzie pełnosprawni intelektualnie. Niewielkie różnice wskazano w wieku pojawienia się pierwszej men-

struacji i polucji. Badania empiryczne dowodzą, iż osoby z niepełnosprawnością nie są grupą jednorodną i pojawienie się pierwszej menstruacji i polucji może przypadać nawet trzy lata później niż w grupie pełnosprawnych osób. Stwierdzono, iż pierwsza polucja w grupie badanych niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn przypadła na 14,5 rok życia, natomiast pierwsza menstruacja w grupie kobiet przypada na 13,4 rok życia. W wyniku analizy komparatystycznej należy stwierdzić, iż badana młodzież niepełnosprawna intelektualnie osiągała średnio o dwa lata później dojrzałość płciową w porównaniu z średnim wiekiem dojrzałości płciowej w grupie młodzieży pełnosprawnej.

TABELA 1. OCENA ROZWOJU PŁCIOWEGO BADANYCH

KOBIECY NIEPEŁNOSPRAWNE INTELEKTUALNIE		MĘŻCZYŹNI NIEPEŁNOSPRAWNI INTELEKTUALNIE	
Wiek kalendarzowy	%	Wiek kalendarzowy	%
11	0	11	4,8
12	7,6	12	40,5
13	20,6	13	21,4
14	31,5	14	9,5
15	16,3	15	14,3
16	7,6	16	0
17	10,9	17	0
18	5,4	18	7,1

Źródło: R. Kijak. *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.

Badania ginekologiczne i andrologiczne

Zaniedbaną kwestią w tym obszarze są badania ginekologiczne niepełnosprawnych intelektualnie kobiet, jak również profilaktyka związana z rakiem szyjki macicy oraz rakiem piersi. Podobnie wśród niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn profilaktyka badania jąder stanowi zmarginalizowaną kwestię. Personel medyczny pracujący w ośrodkach podstawowej opieki medycznej, a także w szpitalach nie posiada wystarczającej wiedzy na temat seksualności osób niepełnosprawnych, a także odpowiednich kwalifikacji do pomocy osobom niepełnosprawnym w tym względzie (należy mieć głównie na uwadze pomoc w zakresie opieki ginekologicznej oraz opieki w czasie porodu i położu). W tym względzie warto wspomnieć, iż podstawową rolą lekarza i innych pracowników służby zdrowia powinno być promowanie świadomości seksuologicznej, tak, by osoby niepełnosprawne zamiast często sprzecznych informacji o życiu seksualnym miały dostęp do rzetelnej i podanej w przystępnej formie wiedzy na temat swojej seksualności. Taka postawa jest nie tylko zgodna z wytycznymi towarzystw naukowych, ale przede wszystkim spełnieniem roli edukacyjnej, jaka leży w gestii każdego pracownika służby zdrowia. Podniesienie kwalifikacji personelu medycznego staje się zatem ważnym aspektem całościowego procesu rehabilitacji seksualnej osób niepełnosprawnych. Sądzić można, iż wyższe kompetencje personelu medycznego w kontekście wiedzy na temat niepełnosprawności i wynikających z niej potrzeb korzystnie wpłynę na poprawę jakości życia tych osób.

Jak pisze B. Mazurkiewicz oraz E. Dmoch-Gajzlerska (2011), w Polsce opieką okołoporodową objęte są wszystkie kobiety, jednak nie wszystkie otrzymują świadczenia na najwyższym poziomie. Do grupy tych pacjentek należy zaliczyć osoby niepełnosprawne, które mają utrudniony – ze względu na różny rodzaj niepełnosprawności – kontakt z otoczeniem. Niedostateczne dostosowanie zakładów opieki zdrowotnej oraz brak przygotowania personelu medycznego do pracy z tymi pacjentkami powoduje, iż powstałe w szpitalach i klinikach standardy postępowania nie uwzględniają ich szczególnych potrzeb

i oczekiwań. W Konstytucji RP odnajdujemy art. 68, w którym czytamy:

„Obywatelom niezależnie od sytuacji materialnej władze publiczne zapewniają równy dostęp do ochrony zdrowia, finansowanej ze środków publicznych.

Władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym oraz osobom starszym”.

Pomimo tych zapisów w Polsce nadal nie ma zintegrowanego systemu postępowania nad ciężarnymi kobietami niepełnosprawnymi, także personel medyczny nie został przygotowany teoretycznie i praktycznie do świadczenia opieki osobom mającym różne niepełnosprawności.

Antykoncepcja

Wybór antykoncepcji według opiekunów dorosłych osób z zespołem Downa powinien być uzależniony od możliwości percepcyjnych i motorycznych tych osób. Jak pisze L. Sadowska (2011), u kobiet z zespołem Downa trudno jest zastosować środki antykoncepcyjne w postaci tabletek, bo wiąże się z koniecznością ich regularnego zażywania, co u większości z nich jest trudne. Wśród mężczyzn z zespołem Downa stosowanie prezerwatyw często staje się niemożliwe, ze względu na obniżoną sprawność motoryczną. Warto podkreślić, iż badacze bardzo różnie definiują możliwości stosowania środków antykoncepcyjnych przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. Wielu badaczy podkreśla, iż niekorzystne jest stosowanie tabletek antykoncepcyjnych, bowiem mogą one niekorzystnie oddziaływać na i tak wadliwie funkcjonującą gospodarkę hormonalną, fakt ten szczególnie podkreślany jest u kobiet z zespołem Downa.

Płodność

Bardzo ważnym zagadnieniem jest kwestia płodności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Większość mężczyzn niepełno-

sprawnym intelektualnie w stopniu umiarkowanym i znacznym jest bezpłodna. (Rogers, Coleman 1992; Sheridan, Lierenna, Nattkins, Debenham 1989; Carmody 1996). Etiologia ich bezpłodności nie jest do końca znana. Wymienia się wiele przyczyn, między innymi anomalie w strukturze spermy, ilości i ruchliwości plemników (Van Dyke i in. 1996).

Zachowania seksualne

Masturbacja

Osoby niepełnosprawne intelektualnie podejmują zachowania o charakterze seksualnym i podobnie jak w grupie osób pełnosprawnych można zaobserwować zróżnicowania w tym aspekcie. Ocena zachowań seksualnych przeprowadzonych przez R. Kijaka (2009) wykazała, iż 13% niepełnosprawnych intelektualnie osób zainicjowało życie seksualne, a średni wiek inicjacji nie różnił się w porównaniu z grupą osób pełnosprawnych i wyniósł 18 rok życia. Wiek inicjacji seksualnej dla mężczyzn wynosił 17,5, a dla kobiet 19 lat. Badania te warto porównać z nielicznymi badaniami prowadzonymi na innych populacjach. Z badań przeprowadzonych przez H. Goldsteina (1988) na niedużej grupie niepełnosprawnych intelektualnie kobiet i mężczyzn w wieku od 16 do 28 lat wynika, iż tylko 15% osób z badanej grupy doświadczyło inicjacji seksualnej. Wiek inicjacji seksualnej przypadłał średnio na 24 rok życia. Reakcje emocjonalne były raczej negatywne, towarzyszyły uczucia wstydu, grzechu i rozczarowania. Doświadczenia związane z pierwszym zbliżeniem seksualnym w ocenie prawie wszystkich badanych osób wpłynęły negatywnie na postrzeganie sfery seksualnej. Częstotliwość kontaktów seksualnych dla 16% mężczyzn i 5% kobiet była niewystarczająca w takim stopniu, iż odczuwali brak w zaspokojeniu tej sfery.

Cechą charakterystyczną seksualizmu niepełnosprawnych intelektualnie osób jest, jak pisze M. Kościelska (2004, s. 38), niski poziom wiedzy na temat zagadnień związanych z płciowością. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest to, iż osoby niepełnosprawne inte-

lektualnie zaspokajają swoje seksualne potrzeby głównie poprzez masturbację, a rzadziej poprzez dotyk i stosunek seksualny. W grupie tej obserwujemy również próby niebezpiecznej masturbacji. Brak uświadomienia i wiedzy o tym, jak prawidłowo realizować tę formę ekspresji seksualnej powoduje, iż często pojawiają się wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie patologiczne formy masturbacji zagrażające zdrowiu i życiu.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie podejmują aktywność masturbacyjną w różnych okolicznościach, w większości przypadków są to sytuacje intymne w domu. Im głębszy jest stopień intelektualnej niepełnosprawności osoby, tym częściej może się zdarzyć, iż masturbacja staje się czynnością wykonywaną przy członkach rodziny, w obecności klasy szkolnej, na ulicy. Należy wspomnieć, iż u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną masturbacja nie zawsze pojawia się tylko w odpowiedzi na obniżoną sprawność intelektualną, dużo częściej jest ona wynikiem nieprawidłowej socjalizacji i braku edukacji seksualnej. Może także stanowić formę zaspokojenia głodu emocjonalnego. Szczególnie w przypadku osób, które doznają odrzucenia, braku akceptacji, miłości i czułości, nie mają możliwości werbalizacji swoich stanów emocjonalnych i żyją w osamotnieniu i izolacji. Badania przeprowadzone w latach siedemdziesiątych XX wieku przez B. Edmonson, J. Wish (1975, s. 11–18) dotyczyły doświadczeń seksualnych mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną. Według tych badań jedna trzecia niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn przyznała, że masturbacja i stosunek heteroseksualny są niewłaściwe, a duża część uznała, że homoseksualizm jest zły. Te wyniki pokazują, że u większości tych mężczyzn utrzymuje się negatywne nastawienie do wyrażania seksualności. W przeciwieństwie do tych badań, R. L. Timmers, P. Du Charme i G. Jacob, (1981, s. 27–39) wykazali, że wśród mężczyzn i kobiet niepełnosprawnych intelektualnie duży odsetek miał pozytywne odczucia do własnej masturbacji, masturbacji w ogóle. W bardziej aktualnych badaniach odkryto, że większy odsetek niepełnosprawnych intelektualnie osób ma pozytywne nastawienie do niektórych aspektów seksualności, ale ciągle pozosta-

ją sfery, w których nastawienie negatywne przeważa. M. P. McCabe i R. A. Cummins (1996, s. 13–22) odkryli, że większość uczestników ich badania miało pozytywne odczucia do stosunku seksualnego, ale tylko około połowa miała pozytywne odczucia na temat masturbacji, seksu oralnego i homoseksualizmu.

M. Kościelska (2004) uznaje, iż masturbacja oprócz redukcji napięcia seksualnego występuje wśród populacji niepełnosprawnych intelektualnie osób w wielu innych funkcjach. Do funkcji tych zaliczane są (2004, s. 44–46):

- masturbacja traktowana jako forma wyładowania epileptycznego;
- masturbacja o podłożu nerwicowym;
- masturbacja traktowana jako sposób obniżenia napięcia mięśniowego;
- masturbacja jako reakcja na nudę;
- masturbacja potrzebna do prowokowania otoczenia;
- masturbacja jako reakcja na alienację (z wycofania).

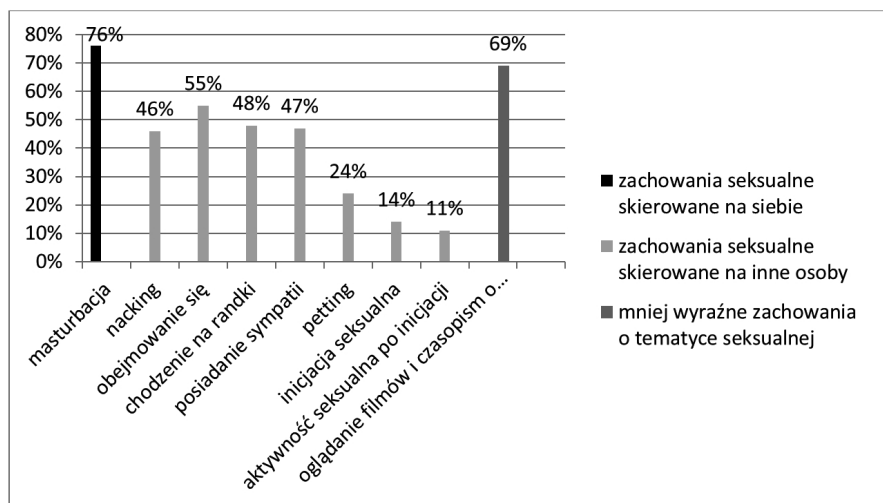
M. Beisert wymienia trzy rodzaje masturbacji, które mogą również pojawić się w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie, jednak zastrzec należy, iż nie jest to klasyfikacja wynikająca z obserwacji zachowań masturbacyjnych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Do zachowań masturbacyjnych, które do normy nie należą, zaliczymy (2004, s. 162–163):

- masturbację nałogową;
- masturbację o dziwnym schemacie;
- masturbację zagrażającą zdrowiu i życiu;
- petting i inicjację seksualną.

Przeprowadzona analiza wykazała, że mimo trudności w realizacji potrzeby seksualnej osoby niepełnosprawne intelektualnie deklarują zainteresowanie własną seksualnością. Podobnie jak dla każdego człowieka, seks jest dla nich ważnym obszarem życiowej aktywności. Formy i zakresy ekspresji seksualnej badanej grupy osób niepełnosprawnych intelektualnie przedstawia poniższy wykres.

Przemoc seksualna

WYKRES 1. ZACHOWANIA SEKSUALNE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE



Źródło: R. Kijak. *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.

W ostatnich kilkudziesięciu latach obserwuje się wzrost przestępstw seksualnych, których ofiarami są nieletni i niepełnosprawni intelektualnie. Dane statystyczne wskazują na wzrost o kilkadziesiąt procent tej przestępczości. W tabeli 2 poniżej przedstawione zostały dane porównawcze od roku 1999 do 2009 za przestępstwa z artykułu 198¹, jak widać jest to wzrost o blisko 100%.

¹ Kto, wykorzystując bezradność innej osoby lub wynikający z upośledzenia umysłowego lub choroby psychicznej brak zdolności tej osoby do rozpoznania znaczenia czynu lub pokierowania swoim postępowaniem, doprowadza ją do obcowania płciowego lub do poddania się innej czynności seksualnej albo do wykonania takiej czynności, podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do lat 8.

TABELA 2. PRZESTĘPSTWA Z ARTYKUŁU 198 K.K.

Rok	ART. 198
2009	161
2008	153
2007	159
2006	168
2005	150
2004	143
2003	135
2002	119
2001	116
2000	112
1999	96

Źródło: Komenda Główna Policji.

A. Piekarska (2007, s. 65) wymienia, za C. J. Hobbs, H. G. I. Hanks, J. M. Wynne (1999), D. J. Schor (1987) oraz V. Sinason (1993), cechy podwyższonego ryzyka wiktylizacji osób niepełnosprawnych intelektualnie. Do czynników tych zalicza:

- możliwe trudności w komunikacji dziecka z innymi;
- ograniczenia motoryczne;
- częstą, częściową lub zupełną, izolację społeczną dziecka;
- zwiększoną zależność fizyczno-psychologiczną dziecka od rodziców;
- szczególnie rozwinięta potrzeba akceptacji i miłości;
- nasilenie trudnych dla otoczenia zaburzeń zachowania na skutek cierpienia z powodu niepełnosprawności;
- utrudnioną właściwą percepcję oraz ocenę różnych sytuacji i zachowań innych osób.

W literaturze kryminologiczno-pedagogicznej coraz częściej rozpatruje się możliwość stworzenia nowego paradygmatu teoretyczno-badawczego zjawiska krzywdzenia dziecka. Przy jego opracowywaniu istotna wydaje się być potrzeba włączenia perspektyw – holistycznej, a także fenomenologicznej, lokujących dziecko jako podmiot wszystkich subiektywnych doświadczeń, w zmieniającym się w czasie i przestrzeni psychologiczno-społecznej pełnym kontekście jego życia. W swoich opracowaniach do perspektywy tej sięga wspomniana już wcześniej A. Piekarska (2000), perspektywę tę proponuje nazywać „taksonomią krzywdzenia Dziecka”. W ujęciu tym zasadniczo zmienia dyskurs o zjawisku, skupiając zainteresowanie na dziecku oraz jego różnorodnych, najczęściej współwystępujących doświadczeniach krzywdy (por. Piekarska 2000, 2007). „Taksonomia krzywdzenia Dziecka” ukazuje obszary ryzyka krzywdzenia w różnorodnych środowiskach funkcjonowania dziecka (Piekarska 2007):

- w rodzinie bliskiej i dalszej (przez dorosłych lub/i dzieci – rodzeństwo);
- w instytucjach edukacyjno-opiekuńczych czy leczniczych (przez dorosłych lub/i dzieci, grupę rówieśniczą);
- dodatkowo, w szerokim kontekście społecznym (peryferyjnym), czyli społeczeństwie wraz z jego systemem oraz procesami oddziaływania zjawisk światowych.

Współczesne badania z zakresu wiktymologii jednomyślnie wskazują, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie znajdują się w grupie wysokiego ryzyka krzywdzenia seksualnego, emocjonalnego, psychicznego czy fizycznego, w tym zaniedbywania. Jeszcze kilkadziesiąt lat temu ignorowano potrzebę specjalistycznych badań w tym zakresie, uznawano bowiem, że osoby niepełnosprawne intelektualnie z uwagi na brak atrakcyjności fizycznej są poza ryzykiem krzywdzenia. Przypisywano im również tendencje do fałszywych zeznań ze względu na obniżony iloraz inteligencji. Natomiast badania wskazują, iż grupa ta narażona jest szczególnie na występowanie przemocy seksualnej. Jak podaje D. Mejnartowicz (1995), „jedna trzecia lub jedna czwarta populacji dojrzewających upośledzonych umysłowo osób

była dotknięta przemocą seksualną – gwałtem lub kazirodztwem”. Badania przeprowadzone przez P.M. Sullivan i J.F. Knutson (2000) dowodzą, że współczynnik krzywdzenia w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie wynosi blisko 3,7 w porównaniu z grupą kontrolną osób pełnosprawnych. Najwyższe zagrożenie wiktyimizacją seksualną pojawia się ze strony członków rodziny.

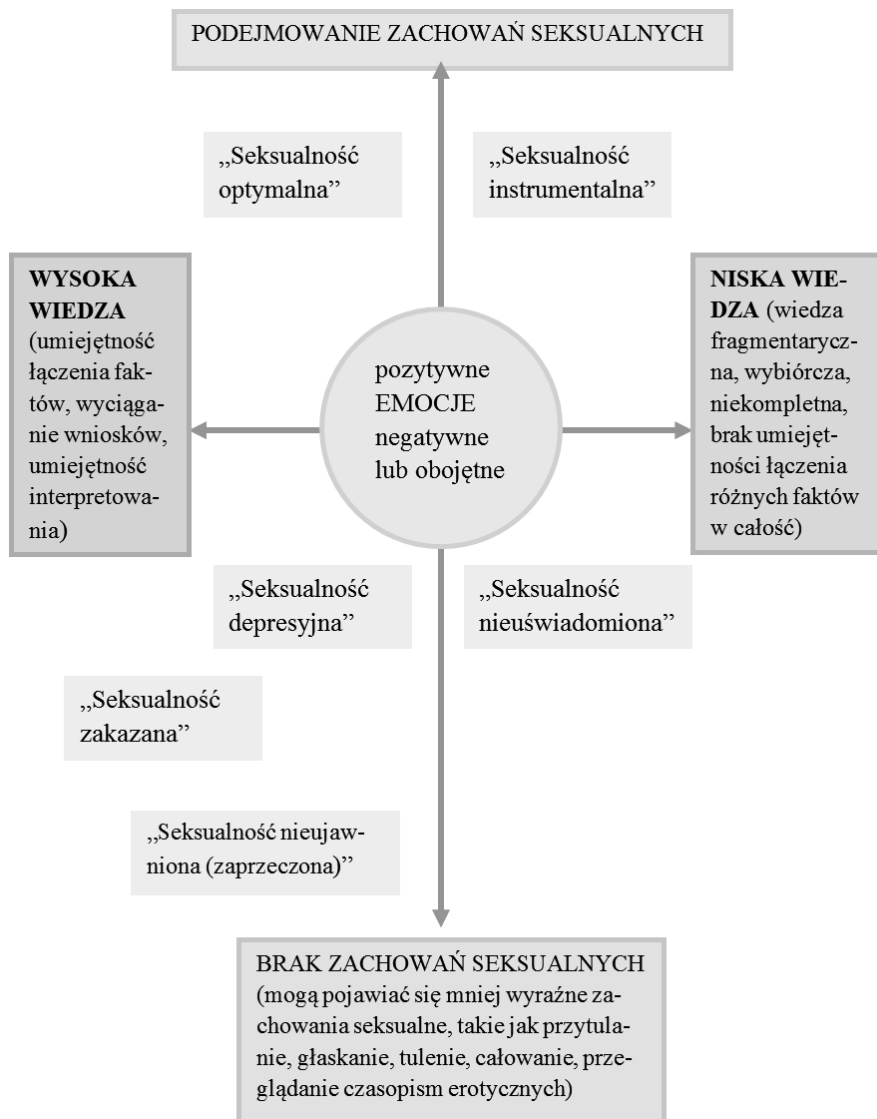
TYPY DOŚWIADCZANIA SEKSUALNOŚCI (TDS) PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wielość form ekspresji emocjonalnej, zróżnicowany poziom wiedzy, a także zróżnicowane sposoby realizowania potrzeby seksualnej skłoniły mnie do wyodrębnienia, na podstawie przeprowadzonych badań, sześciu typów doświadczania własnej seksualności przez młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Możemy je interpretować jako pewne typy postaw wobec własnej seksualności **TDS** (typy doświadczania seksualności). Cyfry przy nazwie każdego z typów oznaczają procent młodzieży, która się za nim opowiadała.

Należy dodać, iż prezentowana typologia ma wartość przede wszystkim heurystyczną. Nie wykazano bowiem empirycznie, iż takie typy istnieją, trzeba byłoby posłużyć się analizą skupień, a tego w badaniach nie uczyniono. Mam również świadomość, iż wyodrębnione przeze mnie typy nie wyczerpują możliwości interpretacyjnych i nie stanowią zamkniętej listy. Nie mniej jednak starałem się wyodrębnić najbardziej charakterystyczne, najbardziej diagnostyczne, powtarzalne i typowe dla większej liczby badanych osób typy. Omówmy je kolejno:

- typ pierwszy „seksualność optymalna” (9%);
- typ drugi „seksualność nieuświadomiona” (4%);
- typ trzeci „seksualność instrumentalna” (4%);
- typ czwarty „seksualność depresyjna” (19%);
- typ piąty „seksualność nieujawniona (zaprzeczona)” (7%);
- typ szósty „seksualność zakazana” (57%).

RYC. 1. TYPY DOŚWIADCZANIA WŁASNEJ SEKSUALNOŚCI (TYPY POSTAW WOBEC WŁASNEJ SEKSUALNOŚCI) PRZEZ MŁODZIEŻ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W STOPNIU UMIARKOWANYM (W SKRÓCIE TDS)



Źródło: R. Kijak. *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.

PODSUMOWANIE

Zjawisko seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem wymagającym ciągłych analiz. Wiąże się to przede wszystkim ze zmianą podejścia do niepełnosprawności i jej rozumienia. Możemy powiedzieć, że przechodzimy od biologizmu w stronę rehabilitacji seksualnej. Moment tego przejścia związany jest między innymi z przyznaniem osobom niepełnosprawnym określonych praw i wolności seksualnej. Jednak istnieje również wystarczająca ilość dowodów na to, iż nadal mamy do czynienia z infantylizacją dorosłości osób niepełnosprawnych. Część tych dowodów przedstawia M. Kościelska (2004), pisząc o stosunku instytucji opiekuńczych do seksualności osób niepełnosprawnych (segregacja płci, kary za przejawy zainteresowania seksualnością, brak organizacyjnych możliwości realizacji własnej płciowości przez osoby niepełnosprawne).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do podejmowania aktywności seksualnej oraz prawo i obowiązek bycia edukowanymi w zakresie konsekwencji podjęcia aktywności seksualnej, na takich samych prawach jak osoby pełnosprawne. Zaprzeczanie istnieniu seksualności osób niepełnosprawnych staje się problemem moralnym, bowiem zaprzeczanie istnieniu seksualności człowieka oznacza wyeliminowanie części jego osobowości. Odrębny problem stanowi brak jednoznacznego stanowiska w zakresie wprowadzania programów edukacji seksualnej do szkół specjalnych i akceptacji takiej edukacji przez władze rządowe, parlamentarzystów, władze oświatowe i samorządowe.

BIBLIOGRAFIA

Addlakha R. *How Young People with Disabilities Conceptualize the Body, Sex and Marriage, Four Case Studies*. *Sexuality and Disability*, 14, 2007.

- Barens C., Mercer G. *Niepełnosprawność*. Tłum. P. Morawski, Sic!, Warszawa 2008.
- Błachut J., Gaberle A., Krajewski K. *Kryminologia*. Arche, Gdańsk 2001.
- Carmody M. A. *Planning a Sexually Education Curriculum. Active Treatment Solutions*. Monaco – Associates, Washington 1996.
- Chen M. M., Udry J. R. *Sexual Behaviors of Physically Disabled Adolescents in the United States*. Journal Adolescence Health, 31, 2002.
- Dweyer D. *Bliskie relacje interpersonalne*. GWP, Gdańsk 2005.
- Evans A. L., McKinlay A. *Sexual Maturation in Girls with Severe Mental Handicap*. Child Care Health Development, 1, 1988.
- Gawęcka M. *Miłość wiktymologiczna jako pułapka współzależnienia*. W: *Oblicza miłości w pedagogice*. Red. M. Białas, D. Ruszkiewicz, WSHE, Łódź 2007.
- Goffman E. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. GWP, Gdańsk 2005.
- Goldstein H. *Menarche, Menstruation, Sexual Relations and Contraception of Adolescent Females with Down Syndrome*. European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology, 27, 1988.
- Hołyst B. *Kryminologia*. LexisNexis, Warszawa 2005.
- Kijak R. *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Kościelska M. *Niechciana seksualność: o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Wyd. Jacek Santorski, Warszawa 2004.
- Kruk-Lasocka J. *Seksualność osób upośledzonych umysłowo jako jeden z obszarów ich codziennego życia*. W: *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Impuls, Kraków 2005.
- Ludlow B. L. *Contemporary Issues in sexuality and Mental Retardation*. W: *Advances in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. Red. R. A. Gable, J. Kingsley Publishers, London 1991.
- Mazurkiewicz B., Dmoch-Gajzlerska E. *Poród i macierzyństwo*. W: *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Red. R. Kijak, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.
- McCabe M. P. *Sex Education Programs for People with Mental Retardation*. Mental Retardation, 31, 1993.
- McCabe M. P., Cummins, R. A. *The Sexual Knowledge, Experience, Feelings and Needs of People with Mild Intellectual Disability*. Education and Train Mental Retardation and Developmental Disability, 31, 1996.
- McCabe M. P., Cummins R. A., Deeks A. A. *Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability*. Sexuality and Disability, 18, 2000.

- Mejnartowicz D. *Seksualność osób z zespołem Downa*. W: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnościami intelektualną*. Red. J. Graban, Wyd. SRIODz.D. Bardziej Kochani, Warszawa 2002.
- Nowosielski K. *Identyfikacja i rola płciowa*. W: *Podstawy seksuologii*. Red. Z. Lew-Starowicz, V. Skrzypulec, PZWŁ, Warszawa 2010.
- Lew-Starowicz Z. *Słownik encyklopedyczny. Miłość i Seks*. Wrocław 1999.
- Ostrowska A. *Seksualność osób niepełnosprawnych*. W: *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Red. A. Ostrowska, IRSS, Warszawa 2007.
- Piekarska A. *Krzywdzenie dziecka z zaburzeniami rozwojowymi. Przegląd zagadnień teoretyczno-badawczych oraz zastosowanie taksonomii krzywdzenia dziecka*. *Dziecko Krzywdzone*, nr 2 (19), 2007.
- Rogers P. T., Coleman M. *Medical Care*. W: *Down Syndrome: A Preventive Medicine Approach*. Marcel Dekker, New York 1992.
- Sadowska L. *Rozwijanie kompetencji społecznych i indywidualnych*. W: *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*. Red. R. Kijak, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011.
- Sheridan R. *Fertility in a Male with Trisomy 21*. *Journal of Medical Genetics*, 26, 1989.
- Siemaszko A. *Granice tolerancji*. PWN, Warszawa 1993.
- Sullivan P. M., Knutson J. F. *Maltreatment and disabilities: a population – based epidemiological study*. *Child Abuse & Neglect*, Vol. 24, nr 10, 2000.
- Timmers R. L., Du Charme P., Jacob G. *Sexual Knowledge, Attitudes and Behavior of Developmentally Disabled Adults Living in a Normalised, Apartment Setting*. *Sexuality and Disability*, 4, 1981.
- Walter J. (red.). *Sexualität und Geistige Behinderung*. Heidelberg 1986.

Andrzej Wolski

ZESPÓŁ SZKÓŁ SPECJALNYCH NR 13
W KRAKOWIE

EDUKACJA SEKSUALNA OSÓB Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – WYZWANIE I ODPOWIEDZIALNOŚĆ

„Zaprzeczenie istnieniu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest problemem moralnym, ponieważ zaprzeczenie istnieniu seksualności człowieka oznacza zaprzeczenie części jego osobowości; zaprzeczenie, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest istotą seksualną to traktowanie jej jako osoby niepełnej; jest to umniejszenie i protekcyjnalizm w stosunku do niej” (Fairbairn, Rowley 2005, s. 14).

Poniższy materiał dotyczy rozumienia i rozwijania płciowości i seksualności w odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jak kształtować/budować tożsamość płciową/seksualną tej grupy osób? Jakie są kierunki badawcze oraz rozważania teoretyczne w tym temacie na przestrzeni ostatnich lat? Na te pytania postaram się odpowiedzieć w poniższym materiale.

Poruszając problematykę płciowości i seksualności, należy odnieść się do podmiotowości człowieka, jego tożsamości. Będą one wyznacznikiem do określenia, co i ile jesteśmy w stanie zaproponować tej grupie osób w duchu odpowiedzialności za ich rozwój w obecnej rzeczywistości.

„Narodzenie się dziecka niepełnosprawnego to pierwszy element jego cierpienia. Rodzice nie takiego dziecka oczekiwali, to dziecko podstawione, dziecko – oszustwo. Niepełnosprawność przynosi ko-

lejne cierpienia zarówno samej osobie nim dotkniętej, jak i jego otoczeniu. Ileż to wysiłku i trudu otoczenie wkłada, aby ta osoba w jak najmniejszym stopniu odbiegała w swym rozwoju od pozostałych członków społeczeństwa. Tyle wysiłku, a tu w wielu wypadkach, tak niewielkie efekty. I kolejne rozczarowania. A ileż to cierpienia, wylanych łez, włożonego wysiłku przez samą osobę niepełnosprawną” (Wolska, Wolski 2008, s. 242). Z pewnością nie jesteśmy też w stanie odpowiedzieć na pytanie: dlaczego rodzą się osoby niepełnosprawne? Jaki jest sens ich istnienia? One są wśród nas – to fakt pewny.

Być może życie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest upośledzone. Ale czy do końca jesteśmy w stanie ten fakt zrozumieć i rozstrzygnąć? „Główny problem tkwi w tym, iż nie jesteśmy sobie w stanie wyobrazić siebie w sytuacji upośledzonej osoby. Pomiedzy naszym punktem widzenia a punktem widzenia takich osób istnieje przepaść,... nie znaczy wcale, iż coś wiemy na temat życia osób upośledzonych umysłowo bądź nieświadomych w pełni swego życia. Z pewnością osoby upośledzone nie rozumieją swego upośledzenia w taki sposób, w jaki rozumiemy go my, ludzie w pełni zdrowi. Czy to jednak daje nam prawo do decydowania o tym, iż ich życie dla nich samych nie przedstawia wartości, tylko dlatego że społeczeństwu, które wykształciło pewne kulturowe pojęcie „normalności”, ich życie wydaje się bezwartościowe? Jeśli dzieci niepełnosprawne są nieszczęśliwe z racji swej niepełnosprawności, to najczęściej wynika to z tego, iż nie są one akceptowane w „normalnym” świecie. Zamiast więc tę sytuację pogłębiać podobnymi roszczeniami i osądami, powinno się raczej sprawić, by dzieci upośledzone mogły odnaleźć się w „normalnym” świecie ze swoją ułomnością, która jest ułomnością z punktu widzenia zdrowej większości” (Soniewicka 2009, s. 8).

Należy postawić sobie pytanie: czy rzeczywiście życie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest upośledzone, czy to społeczeństwo sprawia, że ono jest takie? Z jednej strony istnieje szereg mitów funkcjonujących w społeczeństwie na temat samego upośledzenia umysłowego i jego wpływu na osoby dotknięte tym zaburzeniem rozwojowym. Z drugiej strony to rodziny, specjaliści powołani do wspo-

magania rozwoju tych osób oraz polityka społeczna kraju przyczynia się często do ich upośledzania. Obserwuje się to zarówno w aspekcie segregacyjnej edukacji, izolacji i dyskryminacji na rynku pracy, manifestuje ubezwłasnowolnieniem prawnym oraz pokutującym realnym obrazem „wiecznego dziecka” w wychowaniu, tendencjami do odsuwania, odraczania dorosłości tej grupy osób w nieokreślonej przyszłości.

Nadal dominuje przedmiotowe traktowanie tej grupy osób. Pisząc o podmiotowości i autonomii, A. Krauze (2010, s. 199) wskazuje, że „pedagog specjalny «obejmował we władanie» niepełnosprawnego podopiecznego, to on dyktował kierunki jego rozwoju i decydował, co dla niego jest dobre, a co nie. Cele rehabilitacji ustalano wprawdzie według potrzeb indywidualnych, jednak były one podporządkowane społecznej wizji miejsca osób z dysfunkcją”. Dalej autor wskazuje, że pomimo licznych postulatów podmiotowości mamy do czynienia z ukrytym uprzedmiotowieniem człowieka niepełnosprawnego. Takie nastawienie społeczne sprawia, że same osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie wyrwać się ze swoistego zamkniętego kręgu: własnego upośledzenia i upośledzania społecznego. Realia te odbijają się na budowanym obrazie swojej sytuacji, wtórnie wpływają na funkcjonowanie zgodnie z oczekiwaniami czy też wyobrażeniami społecznymi. Można zaryzykować stwierdzenie, że będzie tyle upośledzenia w tych osobach, ile jest go w nastawieniu społecznym. Z pewnością zmiana tego faktu z czasem będzie poprawiała poziom funkcjonowania tej grupy osób, na ile społeczeństwo da ku temu przyzwolenie oraz na ile możliwości intelektualne będą umożliwiały im rozwój.

Pomimo daleko idącej deklaratywności, akceptacji i rozumienia problemów i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną niedaleko odeszliśmy od pojęcia „wiecznego dziecka”. Nie dostrzegamy w osobach dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną atrybutów dorosłości. A jednym z nich jest przeżywanie swojej płciowości i seksualności. W sumie nie ma wielu pozytywnych i praktycznych rozwiązań w tej materii.

„Obecnie w Polsce na osoby niepełnosprawne być może nie patrzy się jak na **dewiantów w sferze seksualnej**, ale daleko jest jeszcze do traktowania tej grupy jako równoprawnej. Nadal istnieje podział na «my» i «wy». My – pełnosprawni zarządzający świat, wiedzący kto i czego może potrzebować i «oni» potrzebujący pomocy. To my rozwiązujemy problemy, nie pytając o zdanie zainteresowanych. Być może trzeba się zastanowić, czy ta grupa społeczna chce pełnego upodobnienia do nas, może oni chcą we własnym gronie być sobą, odnajdywać swoją dorosłość. Na miarę swojego rozwoju można być dorosłym w społeczeństwie, tylko społeczeństwo musi dać na to przyzwolenie” (Wolski 2009, s. 302–303).

Przeżywanie swojej płciowości i seksualności przebiega w sposób dalece zindywidualizowany u każdego człowieka, u każdej płci niezależnie, czy jest bardziej, czy też mniej upośledzona. Z pewnością obserwujemy rozmaite objawy tego przeżywania. U jednych dokonuje się to bardziej świadomie, a u innych mniej, jedni przeżywają to w sposób bardziej dojrzały, a inni tej sfery nie kontrolują niezależnie pod posiadanego potencjału intelektualnego. Pomijam tutaj wszelkie znamiona patologii. Z pewnością rozwój i przeżywanie swojej płciowości i seksualności jest sprawą dalece intymną. Niepokoić może jedynie nadmierne rozdmuchiwanie i roztrząsanie tej sfery życia człowieka w masmediach. Informacje i obrazy, czasami o zabarwieniu wyuzdanym, wdzierają się w intymność wychowania i życia rodziny, ze szkodą dla samego człowieka. Tym bardziej trzeba dostrzegać i odpowiedzialnie rozmawiać na te tematy.

O DORASTANIU...

Prezentowane badania (Minczakiewicz 2008) przeprowadzone wśród rodziców osób z zespołem Downa wskazują wyraźnie na niedostrzeżenie i niebranie pod uwagę sfery płciowości jako wyznacznika dorosłości. Około 70% rodziców nie zauważa u swoich dorosłych

dzieci żadnych potrzeb w zakresie aktywności seksualnej. Z drugiej strony 26% matek i 46% ojców nie daje swobody swym dzieciom w tej płaszczyźnie, widząc liczne zagrożenia. Dostrzegamy tutaj wyraźny brak pogodzenia się z dorosłością swych dzieci. Na ten fakt zgadzało się jedynie 4,1% badanych matek i 2,7% ojców. „Płciowość (jako dar natury) swych dorosłych już dzieci z zespołem Downa rodzice wydają się uznawać za czynnik mało istotny dla ich rozwoju i funkcjonowania społecznego. Traktują ją jedynie jako czynnik biologicznie różnicujący ludzi (pozwalający jedynie dzielić całą populację na dziewczęta i chłopców), a tym samym odmawiają im prawa do pełnienia roli społecznej wynikającej z kategorii płci, a więc bycia kobietą lub mężczyzną” (Minczakiewicz 2008, s.11). Niedostrzeżenie tej sfery, często instrumentalne traktowanie, z pewnością powoduje liczne napięcia i frustracje wśród młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Często uciekają się oni do rozładowania napięcia wewnętrznego w sposób nie zawsze akceptowany przez otoczenie, ale też na miarę posiadanego potencjału rozwojowego i możliwości stwarzanych przez otoczenie. Pamiętać też trzeba o dojrzewaniu kulturowym. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną żyją w danym środowisku, są pod wpływem masmediów, obserwują swoich rówieśników, którzy często są dla nich wzorem. Czasami jest to wzór niezgodny z przyjętymi standardami preferowanymi w rodzinie, najbliższym otoczeniu.

„Chcąc być odpowiedzialnym za osobę niepełnosprawną, trzeba jej pomóc odkryć wartość i piękno, zmienić negatywny obraz samego siebie, pomóc rozkoszować się jakością życia. Takie podejście sprawi, że miłość dawana stanie się miłością otrzymywaną. Wyrazi się pokojem i ufnością osoby niepełnosprawnej do otoczenia” (Wolska, Wolski 2008, s. 243). Takie podejście wymaga profesjonalizmu, a zarazem dalekowzrocznej odpowiedzialności. Możemy pozostawić je samymi sobie lub wspierać je w ich rozwoju, towarzyszyć w ich życiu. „Profesjonalista towarzyszy osobie niepełnosprawnej niejako «wycinkowo», na niektórych tylko etapach jego życia. A życie tej osoby przecież trwa i trwać będzie być może bardzo długo! Niezbędne jest więc myślenie o przyszłości, przydatności tego, co robię dzisiaj, w owym czasie,

który nastąpi kiedyś, w przyszłości” (Lausch 2007, s. 109). Sygnalizowana „wycinkowość” szczególnie widoczna jest w pierwszych dwóch dekadach życia osoby niepełnosprawnej, począwszy od postawienia diagnozy o upośledzeniu po kończeniu szkoły. Osoby te poddawane są od najwcześniejszego okresu swojego życia przeróżnym formom stymulacji rozwoju, terapiom, rehabilitacji i edukacji. Każdy specjalista, do którego kierują się rodzice ze swoim dzieckiem, w dobrej wierze i jak umie najlepiej stara się wspomagać rozwój powierzonego mu dziecka. Nie mniej robi to wycinkowo, w określonym wymiarze czasowym i w określonych sferach rozwojowych. Brakuje realistycznego spojrzenia na przyszłość, wizji dorosłości osoby niepełnosprawnej.

„Inna pozycja i inne oczekiwania ma się w stosunku do dziecka, a inne, kiedy to dziecko kończy edukację, staje się osobą dorosłą niezależnie od posiadanego potencjału rozwojowego. Osoba dorosła to ta, która ma zdolność do prokreacji, podejmowania nowych ról społecznych związanych z zakładaniem własnej rodziny, rodzeniem i wychowaniem dzieci, podejmowaniem i rozwijaniem aktywności zawodowej oraz autonomicznym kierowaniem własnym życiem” (Gurba 2004, s. 203). Upraszczając, wyznacznikiem dorosłości jest podjęcie pracy, samodzielne mieszkanie, poszukiwanie partnera życiowego. Zgodnie z tak przyjętą definicją dorosłości „bardzo trudno jest zakwalifikować osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako dorosłych... Najczęściej nie podejmują nowych ról społecznych związanych z zakładaniem rodziny i rodzicielstwem, rzadko występują w faktycznej roli pracownika, nie są w stanie w pełni autonomicznie kierować swoim życiem, przejmując odpowiedzialność za samego siebie” (Tylewska-Nowak 2007, s. 344). Osoba z niepełnosprawnością intelektualną na podobieństwo osoby pełnosprawnej chciałaby realizować (osiągać) w swym życiu te trzy wymiary dorosłości, gdyż ma takie same potrzeby. Czy jest to możliwe w naszym – polskim społeczeństwie? Na jakim etapie rozumienia i zaspokajania potrzeb tej grupy osób jesteśmy?

O TOŻSAMOŚCI...

W ostatnim czasie dużo mówi się o tożsamości osoby w różnych jej wymiarach. Popularność terminu „tożsamość” (czyli indywidualizm jednostki) „wynika z deficytu tożsamościowego, który staje się udziałem współczesnego człowieka, definiującego swoją rolę z perspektywy kryzysu tożsamościowego” (Murawska 2009, s. 192). Wiele osób podejmuje teoretyczne próby nakreślenia tożsamości człowieka niepełnosprawnego w różnych aspektach jego życia, we współczesnym zmieniającym się szybko świecie (gdzie trudno odróżnić dobro od zła, gdzie obserwujemy upadek moralności i zasad etycznych, atrofie więzi międzyludzkich, obserwujemy różnorodność poglądów, koncepcji i nadania znaczeń). „Jak do tych wyborów przygotować człowieka z niepełnosprawnością, jakie szczególne zadania w związku z tym stają przed pedagogiem specjalnym, i wreszcie – co możemy zrobić, by ten świat stał się bardziej przyjazny, gościnny dla tych, którym trudniej, którzy idą wolniej, często nie rozumieją istoty dokonujących się przeobrażeń, borykają się z własnymi ograniczeniami?” (Murawska 2009, s. 193). Kreowanie tożsamości, dorastanie do niej zachodzi w interakcji, początkowo dziecka, następnie młodzieży, z bliższym i dalszym otoczeniem społecznym. W wyniku interakcji społecznych następuje budowanie poczucia istnienia, własnej odrębności. Następuje uczenie się nowych ról społecznych, doświadczania poczucia własnej wartości. Kolejne spotkania interakcyjne są elementem konstrukcyjnym, wzmacniającym i inspirującym do dalszego wzrostu. Spotkania takie mogą też oddziaływać destrukcyjnie, wносить bolesne doświadczenia, zarówno dla jednej, jak i drugiej strony (niepełnosprawny – pełnosprawny). Każda osoba, a szczególnie z niepełnosprawnością potrzebuje akceptacji i uznania. Często widzimy u niej lęk przed kolejnym odrzuceniem, byciem w samotności. I tutaj czasami pojawia się poddawanie grupie, osobie znaczącej w celu przypodobania się. „A przecież część młodzieży o tzw. specyficznych potrzebach edukacyjnych ma trudności lub nie jest w stanie podejmować tożsamościowych wyborów, jej osobista przestrzeń i ‘historia życia’

musi być reżyserowana przez wychowawców” (Murawska 2009, s. 196). Jak rozwijać i kreować tę tożsamość? W literaturze ostatnich lat odnajdujemy wiele koncepcji i szereg szczegółowych wskazań związanych z poruszonym zagadnieniem. Jedną z nich są propozycje polegające na prowadzeniu oddziaływań edukacyjnych w trzech płaszczyznach (Murawska 2009):

- Pobudzanie do aktywności i pokonywania trudności poprzez zapewnianie komfortu emocjonalnego i stosowanie częstego nagradzania za najdrobniejsze osiągnięcia.
- Dbanie o rozwój społeczny poprzez aranżowanie spotkań rówieśniczych, uczenie społecznie akceptowanych zachowań, kształtowanie umiejętności nawiązywania kontaktu i rozwiązywania konfliktów.
- Wspieranie rozwoju tożsamości poprzez dostarczanie wzorów osobowych, stwarzanie okazji do doświadczania ról społecznych. Następuje przeżywanie satysfakcjonujących doświadczeń oraz nieuchronnych porażek.

Na dojrzałą tożsamość według tej autorki składa się: realistyczny obraz własnego ciała, jasność co do własnej płci, względna stałość postaw i zachowań, doświadczenia własnej ciągłości, zaangażowanie w pełnienie ról społecznych, poczucie własnej identyczności w zmieniających się okresach rozwojowych. Budowanie tożsamości jest ciągłym procesem, doświadczania wciąż i na nowo poprzez różnorodne doświadczenia interakcji społecznych.

O PODMIOTOWOŚCI...

Poruszając problematykę seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, trzeba na chwilę zatrzymać się na fundamentach podmiotowości osoby. Współczesne czasy to swoista wieża Babel, gdzie następuje pomieszanie pojęć natury ludzkiej i prawdy o człowieku. Mieszają się pojęcia związane z wolnością, prawami natury, prawa-

mi człowieka z różnego rodzaju wynaturzeniami, łącznie z odmawianiem podstawowych praw tym najsłabszym. Każdy z nas, poruszając się w tej sferze życia osobistego, odnosi się do wyznawanych norm etycznych, moralnych i wyznaniowych. Próbą uregulowania tej sfery życia jest opublikowana Deklaracja Praw Seksualnych WHO w 2002 r. Odnosi się ona do uniwersalnych zasad życia osobistego, jak i społecznego. Być może dla niektórych będzie ona drogowskazem do budowania autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie mniej to ja sam, chcąc kogoś uczyć, wychowywać, muszę w pierwszej kolejności być uporządkowanym w tej sferze życia.

W wielu badaniach, być może ważnych z punktu widzenia dociekań naukowych i poznawania stanu rzeczy, autorzy nie potrafią się ustrzec czasami od fałszywego definiowania kierunków oddziaływań. Dają oni przeróżne propozycje pod płaszczykiem wolności, zapominając, że wolność związana jest z odpowiedzialnością. Dostrzec można tutaj nie wolność, ale swobodę w działaniu, daleko posunięty relatywizm, którego osoba z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego nie będzie w stanie zrozumieć, z którym sobie nie poradzi. „Jestem zdania, że bardzo wiele owych dyskusji i problemów (także tych związanych z wychowaniem czy edukacją seksualną) wynika z faktu nieuporządkowania własnego życia, własnego ‘podwórka’. Wynika z braku spójności wyznawanych głośno zasad i prowadzonej praktyki życia” (Lausch 2008, s. 3). Kochać kogoś to być odpowiedzialnym za niego.

Przeglądając literaturę, odnajduje się następujące stwierdzenie: „Ogół społeczeństwa nie jest zainteresowany stwarzaniem osobom niepełnosprawnym intelektualnie warunków do zaspakajania wymienionych potrzeb. Problem seksualności i potrzeb związanych z podejmowaniem ról rodzicielskich i małżeńskich nadal pozostaje nierozwiązany. Konsekwencją takiego stanu rzeczy jest między innymi odmawianie osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną prawa do zachowań erotycznych, prawa do zakładania rodziny” (Tytlewska-Nowak 2007, s. 346). Zachowania o zabarwieniu erotycznym są liczne i dostępne tej grupie osób, i z pewnością nikt nie jest w stanie

tego ograniczyć. Natomiast sugerowanie zakładania rodziny i prokreacja w odniesieniu do osób głębiej upośledzonych umysłowo wydaje się nieco oderwana od realiów zarówno związanych z możliwościami tej grupy osób, jak i czynnikami społecznymi i ekonomicznymi. „Małżeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną jest jak najbardziej możliwe, choć, niestety, pozostaje poza zasięgiem większości tychże osób. Prawo do małżeństwa, niezaprzeczone prawo każdej osoby, jedynie wówczas uzyskuje swoje pełne uzasadnienie i treść, jeśli obie osoby wyrażają wolę poszanowania i wspierania partnera związku” (Vanier 2010, s. 209). Kontekst prawny tego zagadnienia zostaje przedstawiony pod koniec niniejszego materiału.

O ROZUMIENIU...

Prowadzonych jest szereg badań pokazujących rozumienie seksualności, płciowości przez same osoby niepełnosprawne intelektualnie, jak i zbierane są opinie na ten temat w społeczeństwie. Przeprowadzone badania na studentach IV roku oligofrenopedagogiki (Baczała 2009, s. 340–345), przyszłych nauczycielach tych osób wskazują, że w sferze deklaratywnej odeszli od stereotypu „niechcianej seksualności” osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zauważają, że możliwości obrony przed wykorzystaniem seksualnym omawianej grupy osób są znikome, a wina tkwi po stronie osób pełnosprawnych (80% badanych na to wskazuje). Prawie tyle samo badanych (74%) uważa, że problem realizacji (a raczej nierealizacji) potrzeb seksualnych tkwi w rodzinach, opiekunach i otoczeniu. Podobnie wysokie wyniki uzyskano przy dyskusji na temat konieczności podejmowania rozmów na temat płciowości człowieka (85% badanych). Przeprowadzone badania wskazują, że studentów „nie brzydzi seks niepełnosprawnych” – 64%. (Rodzi się tutaj pytanie: gdzie go widzieli?). Aż 79% ankietowanych deklaruje przyzwolenie na związki intymne osób niepełnosprawnych intelektualnie. Dość obiecujące są deklaracje (85%)

mówiące o tym, że o przejawach seksualności osób niepełnosprawnych mogą mówić, zajmować się tym problemem te osoby, które same nie mają z tą sferą problemów. Uzyskane wyniki napawają optymizmem, choć trzeba pamiętać, że są to jedynie deklaracje przyszłych nauczycieli. Zawodowe doświadczenia, zderzenie się z codziennością będzie weryfikowało ich poglądy.

Propozycja zaspokajania potrzeb seksualnych osób z upośledzeniem umysłowym w agencjach towarzyskich i nadawanie tej formie wymiaru terapeutycznego (są to wzorce czerpane z krajów zachodnich, przede wszystkim z Holandii) jest raczej kierunkiem nieodpowiedzialnym, nieprzystającym do wymiaru etycznego w kontekście odpowiedzialności za drugą osobę. Można by zadać prowokujące pytanie: która ze studentek (studentów) chciałaby pełnić taką rolę terapeutyczną? Niepokojącym poglądem u badanych studentów jest fakt nieposiadania potrzeby zakładania własnej rodziny – 49%, stąd może daleko idący wniosek przyzwolenia na bycie w wolnych, nieformalnych związkach osobom z niepełnosprawnością intelektualną (skoro oni nie różnią się w zakresie zaspokajania potrzeb).

O ZROZUMIENIU I WSPIERANIU...

Ciekawe badania na temat rozumienia własnej płciowości wśród samych osób z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego przeprowadził R. Kijak (2009a). W swych badaniach potwierdził fakt opóźnionego o kilka miesięcy osiągnięcia dojrzałości płciowej omawianej grupy młodzieży. Niepokojące są natomiast zebrane informacje związane z brakiem korzystania z badań ginekologicznych młodych kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, jak i kontroli jąder przez męską część tej grupy osób. Młodzież niepełnosprawna intelektualnie dostrzega zachodzące zmiany w swoim organizmie związane z dojrzewaniem, jednak nie potrafi ich zrozumieć i wytłumaczyć. Większa jest wiedza dotycząca zmian zachodzących w okresie adolescencji we

własnym ciele, niż u płci przeciwnej. Młodzież ma trudności związane z wyjaśnieniem, na czym polega menstruacja oraz polucja – wiedzę posiada zaledwie 1/3 badanych. Podobnie niska wiedza związana jest z rozumieniem czynności związanych z higieną intymną u płci przeciwnej. Autor przeprowadzonych badań stwierdza, że „osoby o obniżonej sprawności intelektualnej, pomimo opóźnienia w rozwoju płciowym, pozostają osobami seksualnymi, co wiąże się z wieloma konsekwencjami natury indywidualnej i społecznej” (Kijak 2009a, s. 338). Mówiąc o konsekwencjach, należy zastanowić się nad wspieraniem rozwoju psychoseksualnego poprzez edukację.

Pogłębione dane z przeprowadzonych badań przez wspomnianego autora znajdujemy w kolejnej pracy R. Kijaka (2009b). Zakres posiadanej wiedzy z zakresu budowy i fizjologii własnego ciała i płci przeciwnej jest zróżnicowany i zależy od płci. Mężczyźni posiadali niższą wiedzę niż młode kobiety dotyczącą ciąży i narodzin, natomiast wykazywali się większą znajomością zagadnień związanych z antykoncepcją i zapłodnieniem. Aż 84% badanej młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym przejawiała pozytywny stosunek emocjonalny do intymnych części swego ciała. Natomiast niepokojąco niska jest wiedza związana z chorobami przenoszonymi drogą płciową oraz możliwościami zakażenia się wirusem HIV. Badana młodzież podejmowała więcej autoerotycznych niż społecznych zachowań seksualnych. Masturbacja dla tej grupy młodzieży jawi się jako jedyna realna i dostępna forma aktywności seksualnej (76%). Inne dostępne formy to petting 24% oraz 14% badanych rozpoczęło współżycie seksualne. Bardziej aktywni w tym względzie byli mężczyźni niż kobiety. Warto podkreślić uzyskane wyniki związane z negatywnym stosunkiem badanych do: masturbacji (65%), inicjacji seksualnej (36%), aktywności heteroseksualnej (29%) i pettingu (20%). Natomiast pozytywne emocje przejawiała badana młodzież względem miłości (80%), obejmowania się (83%), trzymania się za rękę (86%). Zastanawiające są to dane. Czy wynikają one z takiego wychowania społecznego, czy też z takich potrzeb samych osób niepełnosprawnych intelektualnie? Badane osoby chętniej umawiają się

na randki, mają sympatie, z którymi spędzają wiele czasu. I w tym zakresie nie różnią się w zaspokajaniu potrzeb emocjonalnych z drugim człowiekiem. Natomiast proces wchodzenia w głębsze i bardziej dojrzałe związki z przeciwną płcią jest zdecydowanie wolniejszy oraz trudniejszy. Trudne są też zagadnienia związane z wyjaśnieniem ról i zadań wynikających z ich podejmowania.

Na kanwie przeprowadzanych badań i uzyskanych danych Kijak (2009b) postuluje kilka kierunków oddziaływań mogących poprawić funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w sferze własnej seksualności:

- opracowanie i wdrożenie programów do edukacji seksualnej młodzieży niepełnosprawnej;
- organizowanie opieki ginekologiczno-andrologicznej;
- organizowanie szkoleń dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie edukacji seksualnej;
- wprowadzenie alternatywnych metod wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie poradnictwa seksualnego, np. poradnictwo online (na ile osoba z upośledzeniem umysłowym stopnia głębszego potrafi skorzystać z takiej formy? przyp. autora);
- przygotowanie do dojrzałego podejmowania życia seksualnego (nasuwa się tutaj pytanie: czy edukacja seksualna ma ograniczać się do instruktarzu „jak uprawiać seks”?, przyp. autora);
- brak dostępności do mieszkalnictwa chronionego (jakby to było warunkiem do rozwoju życia seksualnego, przyp. autora).

O kierunkach w edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną pisze również R. Parchomiuk. Poprzez edukację seksualną należy rozumieć „proces, mający na celu ukształtowanie u człowieka wiedzy, umiejętności, postaw i motywów, pozwalających realizować potrzeby seksualne w sposób zgodny z przyjętymi zasadami, ale równocześnie zmierzających do stworzenia ku temu realnych możliwości” (Parchomiuk 2009, s. 23). Autorka stara się w rozważa-

niach teoretycznych poszukiwać argumentów przemawiających za celowością takiej edukacji, zastanawia się nad istotnymi treściami do przekazania, nieodzownymi warunkami do ich realizacji oraz barierami w ich realizacji. Przywołuje pogląd wskazujący, że wraz z pogłębianiem się deficytu intelektualnego następuje nasilenie zaburzeń psychobiologicznych podstaw seksualizmu. U osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną rozwój w tym zakresie zatrzymuje się na etapie skierowanym na własne ciało. Nie mniej samo upośledzenie umysłowe nie musi powodować zaburzeń w obrębie emocji, empatii czy wrażliwości na drugiego człowieka. Uzasadniając potrzebę edukacji seksualnej omawianej grupy osób, wskazuje na „zwiększenie możliwości życiowych oraz uniknięcie destrukcyjnych doświadczeń” (Parchomiuk 2009, s. 25). Przeciwdziałanie destrukcyjnym doświadczeniom z pewnością jest elementem ponoszenia odpowiedzialności za tę grupę osób. Trudno jednak zrozumieć, w jaki sposób zwiększą się możliwości życiowe tej grupy po przejściu gruntownej edukacji seksualnej. Co prawda dalej autorka wskazuje, że jest to pojęcie o szerokim znaczeniu obejmujące wiedzę i umiejętności związane ze sferą poznawczą, fizyczną, psychiczną i społeczną. Ujmuje ją w pięciu aspektach, pomiędzy którymi odnaleźć można niespójność lub brak zrozumienia problemu:

- dostarczenie wiedzy i doświadczeń z zakresu płci – kształtowanie tożsamości płciowej poprzez świadomość własnej płci oraz identyfikacji z jej konsekwencjami;
- rozwijanie wiedzy i umiejętności z zakresu zdrowia i higieny – ochrona przed chorobami przenoszonymi drogą płciową, uszkodzeniami ciała w związku z zaspokajaniem potrzeb seksualnych w formie masturbacji czy też przeciwdziałaniu chorobom kobiet i mężczyzn wynikających z braku higieny i zaniedbania;
- kształtowanie wiedzy i umiejętności z zakresu życia rodzinnego – z jednej strony osoba niepełnosprawna żyje w środowisku rodzinnym, stąd musi mieć podstawowe pojęcie o tym wymiarze; poprzez życie rodzinne rozumie się nie

tylko zaspokajanie potrzeb seksualnych, ale też psychicznych (akceptacja, szacunek, miłość i zaufanie); niepokojące jest pojmowanie życia rodzinnego w aspekcie prokreacyjnym w kontekście omawianej grupy osób – autorka stwierdza, że ów aspekt jest poza zasięgiem tej grupy osób w Polsce (jakby było w tym zakresie inaczej w innych krajach). Jednocześnie wskazuje, że przy wsparciu zewnętrznym osoby te mogą zakładać rodziny i spełniać funkcję prokreacyjną;

- rozwijanie cech osobowości, umiejętności radzenia sobie w kompetencjach społecznych – realizacja potrzeb seksualnych w akceptowanej formie oraz umiejętność wywiązywania się z ról społecznych poprzez wypracowanie samooceny, zdolność rozumienia swoich ograniczeń, zdolność radzenia ze stresem, empatię, asertywność, umiejętność nawiązywania i podtrzymywania relacji społecznych – zapomina się, że te sfery życia u osób z niepełnosprawnością intelektualną z natury swojej nie przebiegają prawidłowo (pomimo wielu starań ze strony otoczenia w kierunku ich niwelowania);
- przekazywanie wiedzy i dawanie możliwości doświadczenia funkcjonowania społecznego zgodnego z przyjętymi normami – autorka zauważa, że niepełnosprawność intelektualna nie powoduje trudności poznawczych w zrozumieniu i przestrzeganiu zasad moralnych, obyczajowych i prawnych w formach zachowań seksualnych i innych. Stąd należy wyposażać w wiedzę i umiejętności zapobiegające narażaniu na wykorzystanie seksualne, niechcianą ciążę, zagrożenie chorobami oraz negatywnymi doświadczeniami psychicznymi. Z drugiej strony autorka podkreśla możliwości prokreacyjne, na które często opiekunowie reagują trwałą antykoncepcją, a autorka proponuje wyposażenie tej grupy osób w środki (bliżej nieokreślone – przyp. autora), które pozwolą uniknąć destrukcyjnych doświadczeń.

Prawdopodobnie chodzi o środki antykoncepcyjne. Proponując osobie niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębszym zastoso-

wanie takich środków, trzeba liczyć się z tym, że to zachęta do podejmowania współżycia seksualnego. Skoro mi „takie coś” proponują, to znaczy dają przyzwolenie, zachęcają. Jest to swoista zachęta do przedmiotowego traktowania drugiego człowieka, jego płciowości i seksualności. Być może w niektórych przypadkach należy rozważyć taką możliwość. Niemniej, decydując się na taki krok, róbmy to rozważnie. Nie ma środków niezawodnych. Chyba, że myślimy o sterylizacji.

W wielu krajach zachodnich (w Polsce w niektórych środowiskach również) mówi się o wolności seksualnej w odniesieniu do każdej osoby, w tym z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego. A ponieważ nikt nie chce kłopotów, to widzi się często tylko jedno rozwiązanie – sterylizować, żeby uniknąć problemów, które mogą pojawić się z powodu danej swobody w aktywności seksualnej. W ten sposób chce się być modnym, postępowym, ale czy odpowiedzialnym? Z jednej strony głosimy wolność i walczymy o podmiotowe traktowanie, godność drugiej osoby, a z drugiej strony, proponując takie rozwiązania, pozbawiamy ją tej godności. Sugerując takie rozwiązanie, potwierdzamy, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest człowiekiem innej kategorii, człowiekiem wybrakowanym, człowiekiem o małej wartości, co już było w historii przerabiane. „Sądzę, że nie możemy podejmować żadnej decyzji w tej materii bez uzyskania zgody osób zainteresowanych. To, co powinniśmy zrobić to w odpowiedni sposób i we właściwym czasie zaznajomić podopiecznych z metodami regulacji płodności. Możemy sugerować stosowanie (bądź nie) takich metod, ale decyzja powinna być podjęta przez nich samych. Nawet jeśli wydaje nam się, że podając środki antykoncepcyjne zapobiegamy niepożądanym konsekwencjom niechcianych przez naszych podopiecznych kontaktów, to właściwym moralnie postępowaniem byłoby zwrócenie się do nich o zgodę” (Postek 2007, s. 5).

O ODPOWIEDZIALNYM WYCHOWANIU...

Rodzina w wychowaniu seksualnym odgrywa pierwszoplanową rolę. To ona i poprzez nią następuje rozwój dziecka. Rodzina ma podstawowy wpływ na kształtowanie się uczuć i relacji do drugiego człowieka. „To rodzina daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, wpaja mu pojęcia dobra i zła, ukazuje wartość jego istnienia w świecie, przekazuje mu radość, której źródłem jest miłość dawana i otrzymywana. Zadaniem rodziny jest również pouczenie dziecka o sensie cierpienia, bólu, ograniczeń fizycznych, ubóstwa. To właśnie jest «kod» antropologiczny rodziny. Rodzina zatem nie może się wyrzec tej odpowiedzialności i nie powinna pozwalać, aby ktoś inny — wychowawcy, funkcjonariusze administracji, pracownicy służby zdrowia i służb socjalnych — zajmował jej miejsce w procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego” (Papieska Rada ds. Rodziny 1999). Tym bardziej, kiedy osoba z upośledzeniem umysłowym wchodzi w okres dojrzewania nie może pozostać sama z problemem swej płciowości i seksualności. Stąd ani rodzic, ani wychowawca czy opiekun nie powinien ignorować tych potrzeb.

O problematyce wychowania seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie pisze również C. Kustra (2009). „Pozbawienie osób niepełnosprawnych intelektualnie szansy właściwego przeżywania seksualności wiąże się z odebraniem im możliwości pełnego przeżywania swojego człowieczeństwa” (Kustra 2009, s. 97). Autor zauważa, że „wychowanie seksualne rozpoczyna się w momencie włączenia dziecka we wzajemną miłość rodziców. Dziecko jest to owoc dwojga kochających się ludzi, który obserwuje wzajemną miłość matki i ojca. Zaspakaja w ten sposób swoją potrzebę miłości, która z czasem przeradza się w potrzebę dawania miłości innej osobie” (Kustra 2009, s. 98–99). Przez ten fakt rozwija się i kształtuje tożsamość płciowa. Takie podejście wydaje się bardziej wyważone, gdyż dostrzega potrzeby seksualne w innym wymiarze, bardziej dostępnym i zrozumiałym osobie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W podobnym duchu, na bazie doświadczeń i przeżywania wszystkie-

go, co jest związane z zamieszkiwaniem pod jednym dachem z osobą niepełnosprawną intelektualnie pisze w wielu swych publikacjach J. Vanier. Między innymi pisze, że „wychowanie seksualne to coś innego niż praktyczny podręcznik, zawierający wskazówki o tym, co należy robić i jak robić, aby dojść do harmonijnego pożycia seksualnego. Wychowanie seksualne to pomoc udzielona człowiekowi w przeżywaniu własnej płciowości. Jest to rozbudzenie wrażliwości serca, by mogło dostrzec w drugiej osobie jej własne potrzeby, to pomoc człowiekowi w tworzeniu więzi uczuciowej, przygotowanie go do pokonania wynikającej z tej więzi trudności. To nauka prawdziwej miłości” (Vanier 2001, s. 16–17).

Jak widać różne mogą być nastawienia co do kształtowania płciowości i seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jedne są realne, inne oderwane od realiów i znajomości specyfiki funkcjonowania tej grupy osób, a jeszcze inne pozostają w sferze jedynie teoretycznych postulatów. Z pewnością wszystkim, którym bliski jest problem osób z niepełnosprawnością intelektualną zależy na rozwijaniu ich autonomii. Stąd we wszystkich tworzonych programach i podejmowanych działaniach przyświeca obowiązek wyposażania tej grupy osób w takie umiejętności i wiadomości, by zdobywali maksymalną niezależność życiową w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb, które umożliwią uczestniczenie w różnych formach życia społecznego na równi z innymi.

O EDUKACJI...

Proces edukacji młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu głębszym w kierunku osiągnięcia atrybutów dorosłości (w naszych rozważaniach przeżywania swojej płciowości) ma odzwierciedlenie w szkolnym programie nauczania tych grup osób. Poniżej prezentowane są fragmenty z podstaw programowych, które w sposób jednoznaczny określają kierunki tych oddziaływań. Często przywoływana

tutaj odpowiedzialność za osoby niepełnosprawne wydaje się mieć pełne odzwierciedlenie w cytowanych poniżej fragmentach.

„W wychowaniu i edukacji dzieci z niepełnoprawnością intelektualną naczelnym celem jest przygotowanie ich na miarę posiadanego potencjału rozwojowego do samodzielnego życia w dorosłości. Celem edukacji uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym (na poziomie szkoły podstawowej i gimnazjum) jest rozwijanie autonomii ucznia niepełnosprawnego, wdrażanie go do funkcjonowania społecznego, rozumienia i uznawania norm społecznych, a w szczególności wyposażenie go – stosownie do jego możliwości – w takie umiejętności i wiadomości, które pozwolą mu na postrzeganie siebie jako niezależnej osoby oraz aby:

1. mógł porozumiewać się z otoczeniem w najpełniejszy sposób, werbalnie lub pozawerbalnie;
2. zdobył maksymalną samodzielność w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych;
3. był zaradny w życiu codziennym, adekwatnie do indywidualnego poziomu sprawności i umiejętności oraz miał poczucie decydowania o sobie;
4. mógł uczestniczyć w różnych formach życia społecznego na równi z innymi członkami danej zbiorowości, znając i przestrzegając ogólnie przyjętych norm współżycia, zachowując prawo do swojej inności” (Rozporządzenie MEN, załącznik nr 3).

Natomiast na poziomie szkolnictwa ponadgimnazjalnego edukacja obejmuje dodatkowo:

- „1. kształcenie ogólne umożliwiające utrwalenie i poszerzenie zakresu posiadanej wiedzy i nabywanie nowych umiejętności;
2. przysposobienie do pracy rozumiane jako: kształtowanie właściwych postaw wobec pracy, przyswajanie podstawowej wiedzy o pracy i poznawanie typowych sytuacji związanych z pracą, uczenie wykonywania różnych prac, w tym porządkowych i pomocniczych oraz opanowanie podstawowych

umiejętności i czynności pracy, a także przygotowanie do podjęcia samodzielnej lub wspomaganej pracy na określonym stanowisku na wolnym lub chronionym rynku pracy” (Rozporządzenie MEN, załącznik nr 7).

Nietrudno zauważyć, że cały cykl edukacyjny ukierunkowany jest na przygotowanie ucznia do samodzielności, autonomii oraz wykonywania aktywności zawodowych na miarę posiadanych możliwości.

W podstawie programowej widnieją treści związane z przygotowaniem ucznia z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym do pełnienia ról społecznych, w tym rozumienia swej płciowości. Odnajdujemy to w poniższych zapisach i należy je traktować jako hasła wywoławcze:

- „1. Kształtowanie umiejętności niezbędnych w autonomicznym, dorosłym życiu:
 - świadomości własnej tożsamości, akceptacji siebie jako osoby niepełnosprawnej;
 - rozróżniania koleżeństwa, przyjaźni, miłości, wolności osobistej oraz przewidywania konsekwencji własnych działań;
 - ustalania hierarchii potrzeb i podejmowania samodzielnych decyzji, poczucia obowiązków;
 - ustalania celów dalekich i bliskich, planowania dnia i organizowania czasu wolnego;
 - dokonywania wyborów w różnych sytuacjach życiowych;
 - nawiązywania pozytywnych relacji z ludźmi (współdziałania i współpracy, rozwiązywania problemów i sytuacji konfliktowych, umiejętności odmawiania, nawiązywania i podtrzymywania przyjaźni, dbania o przyjaciół i znajomych);
 - posługiwania się dowodem osobistym i innymi dokumentami;
 - urządzania miejsca zamieszkania i planowania wydatków;
 - korzystania z usług pocztowych, bankowych;
 - samodzielnego lub wspieranego dokonywania zakupów w różnych rodzajach sklepów.

2. Kształtowanie i utrwalanie zachowań i nawyków ogólnie akceptowanych w świecie ludzi dorosłych w zakresie higieny i wyglądu zewnętrznego.
3. Umiejętność dbania o własne zdrowie, korzystania z pomocy lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, umiejętność udzielania pierwszej pomocy, korzystania z pogotowia ratunkowego. Poznawanie czynników zagrażających zdrowiu oraz sposobów unikania zagrożeń.
4. Znajomość i rozumienie swoich praw obywatelskich, umiejętność dbania o ich przestrzeganie; uprawnienia osób z niepełnosprawnością do korzystania z systemu wsparcia społecznego.
5. Wychowanie do życia w rodzinie, którego celem jest:
 - wzmacnianie prawidłowych relacji między osobami przeciwnej płci oraz aktywnego udziału w życiu rodziny;
 - ukazywanie wartości rodziny w życiu człowieka;
 - pomoc w zaakceptowaniu i poszanowaniu własnego ciała;
 - zapoznanie ucznia z prawem do ochrony intymności” (Rozporządzenie MEN, załącznik nr 7).

W odniesieniu do zacytowanego rozporządzenia codzienna praktyka ma różne oblicza. Najczęściej o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (i nie tylko) zaczyna się rozmawiać, kiedy staje się on problemem dla danego środowiska. Kiedy uczniowie zaczynają przejawiać zachowania seksualne w sposób społecznie nieakceptowany, kiedy staje się to problemem. Często na takie zachowania patrzy się jak na patologiczne lub trudne zachowania. Podejmuje się różnorodne próby zaradzenia sytuacji, szkoląc się, przeprowadzając warsztaty. Najczęściej pod hasłem „jak ten problem rozwiązać” tu i teraz. „Niestety, brak prawnych regulacji daje dużą dowolność w zakresie realizacji wychowania seksualnego oraz w doborze treści. Tak naprawdę decydującą rolę w tym względzie odgrywa dyrekcja placówki, która albo widzi taką potrzebę i wówczas obliguje swoich pracowników do ujęcia tego zagadnienia w programach, albo zupełnie pomija ten aspekt rozwoju swoich uczniów. Naj-

częściej także – o czym była już mowa – treści dotyczące płciowości człowieka wprowadza się dopiero, gdy osoby wchodzą w okres dojrzewania” (Fornalik a). Z pewnością do tej tematyki trzeba podchodzić stopniowo, wraz z wiekiem i możliwościami percepcyjnymi.

W jaki sposób treści te będą przekazywane uczniom z pewnością zależy będzie od poszczególnych nauczycieli, którzy z pewnością, wyczuwając indywidualne potrzeby ucznia, będą je rozszerzali lub zawężali. Uważam, że podstawową przesłanką winno być wypracowanie umiejętności bycia asertywnym w sytuacjach zagrożenia wykorzystaniem w sferze seksualnej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są ofiarami przemocy seksualnej 4–10 razy częściej niż osoby zdrowe. W Polsce 50–85% kobiet i 25–50% mężczyzn niepełnosprawnych umysłowo pada ofiarą przemocy seksualnej zanim skończy 18 lat¹. „Osoby z upośledzeniem umysłowym często padają ofiarami przemocy seksualnej i w prawie 80% nie jest to jednorazowy incydent, a powtarzające się epizody. Skutkami fizycznymi doświadczenia przemocy są zaburzenia snu, problemy z jedzeniem i bóle głowy. Często pojawiają się wysypki, siniaki, rany na ciele ofiary... Ponadto u osób pokrzywdzonych pojawić się może choroba rezygnacji, będąca efektem bezradności w obliczu traumatycznych wydarzeń... Konsekwencją natury psychicznej jest postawa zaprzeczająca, rezygnacyjna, lękowa. Ofiary przejawiają wyższy poziom depresji, symptomy wyuczonej bezradności” (Słowińska, Sygit 2009, s. 9). Przytoczone dane są przerażające, gdyż dotyczą osób mało świadomych zagrożenia i bezradnych w takich sytuacjach. Mając na uwadze tak liczne zagrożenia, edukacja seksualna jest jak najbardziej wskazana, ale w pierwszej kolejności ukierunkowana poprzez zdobywanie wiedzy i praktyki na ochronę przed wykorzystaniem. Osoba zaufana, obdarzona autorytetem wśród zainteresowanych osób może odegrać ważną rolę.

Z drugiej strony wydaje się słusznym wprowadzanie fakultatywnych zajęć dla uczniów potrzebujących większego zakresu wie-

¹ <http://forum.darzycia.pl/vt90.htm?postdays=0&postorder=asc&start=80> [dostępne 6.06.2008].

dzy czy też instrukcji technicznych w zakresie zaspokajania potrzeb seksualnych, ale dotyczy to tej grupy uczniów, którzy świadomie będą wykazywali ku temu zainteresowania. Podejmując się takiej edukacji, warto samemu sobie odpowiedzieć na kilka pytań: przekazując określoną wiedzę, co chcemy osiągnąć? jak daleko możemy ingerować w tak intymną sferę drugiego człowieka? czy mamy zgodę prawnych opiekunów osób ubezwłasnowolnionych na podejmowanie takich działań? czy treści i metody, które chcemy zaprezentować będą akceptowane i rozumiane przez same osoby niepełnosprawne? W innym przypadku dokonamy rozbudzenia, a czasami pogwałcenia ich rozumienia płciowości i seksualności. Prowadząc edukację seksualną, warto zastanowić się, od jakiego momentu zaczynać ją, a – co ważniejsze – w którym momencie zakończyć owo edukowanie. Stąd propagowanie rozbudowanych, specjalnych programów wydaje się potrzebne, nie mniej przy ich realizacji winna przyświecać idea odpowiedzialności za te osoby. Trzeba się zastanowić, na ile dana wiedza czy też umiejętności pomogą we wzroście tej osoby, na ile ją ubogacą, a na ile utrudnią lub ukierunkują rozwój w fałszywym kierunku. „Wychowywać kogoś do życia uczuciowego i seksualnego oznacza nauczenie go umiejętności wczuwania się w potrzeby drugiego człowieka, umiejętności wsłuchania się w jego potrzeby, umiejętności obdarzania miłością oraz okazywania czułości i współczucia i wreszcie – nauczenie osoby wzięcia odpowiedzialności za siebie i innych” (Vanier 2010, s. 69). Ważną rzeczą jest owe wsłuchiwanie się w potrzeby tej grupy osób i w duchu pełnej odpowiedzialności reagowanie na nie. „Powinniśmy być bardzo ostrożni z wprowadzaniem wielu treści. Jedną z tzw. zasad dynamiki potrzeb stanowi, że siła potrzeby rośnie w miarę jej zaspokajania. Pomyślmy zanim coś zaczniemy wprowadzać... Bo może się zdarzyć, że rozbudzimy w naszych dzieciach potrzebę, rozbuchamy ją a potem nie będziemy w stanie jej zaspokoić...” (Lausch 2008, s. 13). I znów okaże się, że potraktowaliśmy ich samych i ich potrzeby instrumentalnie.

„To rodzina daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, wpaja mu pojęcia dobra i zła, ukazuje wartość jego istnienia w świecie, przekazuje

mu radość, której źródłem jest miłość dawana i otrzymywana. Zadaniem rodziny jest również pouczenie dziecka o sensie cierpienia, bólu, ograniczeń fizycznych, ubóstwa. To właśnie jest «kod» antropologiczny rodziny. Rodzina zatem nie może się wyrzec tej odpowiedzialności i nie powinna pozwalać, aby ktoś inny – wychowawcy, funkcjonariusze administracji, pracownicy służby zdrowia i służb socjalnych – zajmował jej miejsce w procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego” (Papieska Rada ds. Rodziny 1999).

O WYMIARZE PRAKTYCZNYM...

Z pewnością łatwo jest teoretyzować, propagować różnego rodzaju poglądy, namawiać do podejmowania takich czy też innych działań wobec osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Niemniej jednak trudno jest je realizować komuś, kto na co dzień musi wspierać te osoby. Komuś kto towarzyszy nie w wycinku życia osoby niepełnosprawnej, ale w jego biegu, w całej jego biografii. Z pewnością trudno i niezręcznie jest pouczać rodziców dzieci/osób niepełnosprawnych, jak mają kochać swoje niepełnosprawne dziecko. Jest to sfera intymnego wychowania rodzinnego. Być może jednak warto przywołać trzy wskazówki, które niech będą jedynie przyczynkiem do głębszych przemyśleń.

„Osoba dorosła z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma prawo do wyglądu typowego dla osób dorosłych z uwzględnieniem własnej płci (ubiór, fryzura dostosowana do wieku, estetyczne i modne).

Osoba dorosła z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma prawo do intymności, poszanowania ciała zarówno podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych i opiekuńczych, jak i przejawiania przez nią własnej seksualności (najczęściej jest to masturbacja).

Osoba dorosła z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma prawo do życia w oddzieleniu od rodziców (niekiedy oznaczać to może

zapewnienie dziecku możliwości spania we własnym, osobnym łóżku, niekiedy także do życia w placówce opiekuńczej)” (Fornalik, Kopeć 2010, s. 74).

Wspomina się tutaj o masturbacji jako przejawie seksualności. Dla wielu osób stanowi to problem zarówno społeczny, jak moralny i światopoglądowy. Warto w tym miejscu przytoczyć interpretację zaczerpniętą z Katechizmu Kościoła Katolickiego odnoszącą się do masturbacji: „W celu sformułowania wyważonej oceny odpowiedzialności moralnej konkretnych osób i ukierunkowania działań duszpasterskich, należy wziąć pod uwagę niedojrzałość uczuciową, nabyte nawyki, stany lękowe lub inne czynniki psychiczne czy społeczne, które mogą zmniejszyć, a nawet zredukować do minimum winę moralną” (KKK, s. 530–531). Przeprowadzone badania przez Fornalik wskazują, „iż zachowania autoerotyczne przejawia 46% nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną w głębszym stopniu. I ma to miejsce najczęściej w sytuacjach intymnych w domu, ale także przy innych członkach rodziny oraz w szkole w obecności uczniów i nauczycieli” (Fornalik b). Być może warto w tym miejscu apelować do rodziców, aby nie bali się podejmować rozmów o seksualności ich dorosłych dzieci z innymi rodzicami oraz profesjonalistami. Wspólna rozmowa, zastanowienie się będzie z pożytkiem dla takiej osoby. Być może czasami warto podjąć trud wspólnego rozmawiania z samą zainteresowaną osobą.

Może dobrym podejściem będzie zasada autonomii. „Zgodnie z przyjętą ideą, niepełnosprawni są ekspertami w dziedzinie własnego życia. Profesjonaliści wpisujący się w rolę dyrektywnych doradców mogą w rzeczywistości stać się pewną przeszkodą na drodze samorozwoju i wyzwolenia aktywności jednostki...” (Wojciechowski 2008, s. 131). Stąd warto rozmawiać, słuchać i uwzględniać perspektywę osoby niepełnosprawnej i jej wizję danego problemu.

Takie podejście związane jest z akceptacją niepełnosprawności. „Ostatnie lata, okres transformacji społeczno-politycznych, to także okres wzrostu zainteresowań szeroko rozumianą podmiotowością człowieka. To okres istotnych pytań, do których zaliczyć można py-

tanie o autonomię człowieka... Podmiotowe traktowanie człowieka to przyzwolenie na jego autonomię” (Korzon 2008, s. 46–47), rozumiane jako zdolność do dokonywania wyborów. „I tu natychmiast pojawia się sygnał ostrzegawczy. Zrozumiałe jest, że pewnych poziomów autonomii człowiek niepełnosprawny nie może nie tylko osiągnąć, ale i ich «skonsumować». Inaczej mówiąc, w pewnych przypadkach nadanie pełnej autonomii osobom z niepełnosprawnością intelektualną może być dla nich samych niebezpieczne, niezrozumiałe i napawające lękiem, np. podejmowanie decyzji co do procedur leczenia i rehabilitacji. Problem w tym, że ocena tego, które decyzje są trudne, a które nie, jest niesłychanie trudna i zindywidualizowana” (Krauze 2010, s. 203). Jest to wyzwanie dla osób odpowiedzialnych za kreowanie autonomii, szczególnie w aspekcie uczuciowym, płciowym czy seksualnym. Ścierają się w nas wątpliwości: czy podejmowane działania poprawią jakość życia konkretnej osoby? czy poprawi się ich życiowa satysfakcja? czy to, czego wyuczymy, w jakim kierunku poprowadzimy będzie społecznie akceptowane?

Z pewnością każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną posiada możliwości dokonywania wyborów, pod warunkiem, że nauczymy ją tego i będziemy dawali przyzwolenie ku temu. Te możliwości trzeba odkrywać i odpowiednio nimi kierować. Jest to szczególne zadanie stojące przed osobami odpowiedzialnymi za rozwój tej grupy osób. „Realizacja idei wychowania ku autonomii jest procesem złożonym, bowiem to wychowanie dotyczy nie tylko niepełnosprawnych, ale dotyczy także tych, którzy ich do tej autonomii prowadzą, a więc pedagogów specjalnych” (Korzon 2008, s. 48). Wychowanie ku autonomii wymaga odpowiedzialnych wychowawców umiejących korzystać z wolności, przestrzegających reguł i podejmujących odpowiedzialność za drugiego człowieka. „Musi też każdy nauczyciel pamiętać o tym, że niezależnie od przedstawionych wyżej uwarunkowań istnieje coś nadrzędnego, coś, czego nie można i nie wolno nie brać pod uwagę – dobro powierzonego mu drugiego człowieka, osoby niepełnosprawnej, upośledzonej umysłowo. Musi pamiętać, że punk-

tem wyjścia jego działań powinno być zawsze dobro i potrzeba osoby, z którą pracuje” (Lausch 2007, s. 105).

Poruszając problematykę możliwości życiowych, warto odnieść się nie tylko w kontekście przeżywania własnej płciowości i seksualności, ale też w kontekście ogólniejszym – jakości życia. Wiąże się ono z „uczuciem zadowolenia wynikającego po części z poczucia godności, własnej wartości, znaczenia i szacunku... Sądy na temat jakości życia muszą być dokonywane indywidualnie, gdyż to, co jedna osoba postrzega jako «dobre», wcale nie musi być tak postrzegane przez inną osobę” (Smith 2008, s. 260). Cytowana autorka przytacza wskaźniki jakości życia określone przez same osoby niepełnosprawne. Wymieniają one w kolejności:

- posiadanie środków finansowych,
- bycie bezpiecznym,
- posiadanie własnych przedmiotów,
- nie być maltretowanym i zaniedbywanym,
- uczestniczenie w życiu społecznym,
- decydowanie o swoim wolnym czasie.

Nie trudno zauważyć, że sfera seksualna nie została wymieniana. Mają one swój rejestr potrzeb. Nieco inny od naszego. Stąd wnioskować można, że same osoby z niepełnosprawnością intelektualną pojmują jakość swojego życia w innej perspektywie niż to próbuje się tłumaczyć w cytowanych badaniach.

Posługiwanie się w wielu opracowaniach stwierdzeniami „To państwo, społeczeństwo winno zabezpieczyć swobodny dostęp do rozwoju życia płciowego”, „Rodzina odpowiada i kreuje życie seksualne osób upośledzonych”, „szkoła, instytucje mają zapewnić dostęp do rozwoju sfery seksualnej” itp. wydaje się nie do końca odpowiedzialne i oderwane od realiów życia w naszym kraju, jak i widzenia rzeczywistości przez same osoby niepełnosprawne.

Wydaje się, że dobrym sposobem w podejściu do omawianego tematu byłoby zapewnienie tej grupie osób edukacji seksualnej, tak, by nauczyli się radzenia sobie z tą dziedziną życia. Korzyść odnieśliby zarówno sami zainteresowani, jak i ich opiekunowie. Nie możemy od-

mawiać ludziom upośledzonym prawa do zaspokojenia potrzeb, które odczuwają wszyscy ludzie. Mamy natomiast obowiązek pomóc im, by nauczyli się o życiu tego, czego nauczyć się potrafią.

Z pewnością wiele dobrych (ale i też złych) rozwiązań jest w krajach zachodnich, na które często się powołujemy. Trzeba jednak pamiętać o pewnym procesie dochodzenia do wielu rzeczy, o wartościach moralno-etycznych, przekonaniach religijnych oraz możliwościach ekonomicznych, które umożliwiają lub hamują wdrażanie skądinąd czasami słusznych postulatów. Stąd może najpierw należy stworzyć warunki ekonomiczne i kulturowe (zmiana świadomości społecznej), aby można było w pełnej odpowiedzialności rozwijać i kreować tożsamość osób niepełnosprawnych intelektualnie w kierunku pełnej dorosłości. W innym przypadku będziemy mieli ciągle rozdwojenie pomiędzy deklaratywnością a możliwościami. Kreując dorosłość i rozbudzając płciowość osób z niepełnosprawnością intelektualną, musimy wziąć za to pełną odpowiedzialność. W działaniu często kierujemy się humanitarnymi przesłankami, które źle pojmowane mogą spowodować, że osoby z upośledzeniem umysłowym stopnia głębszego zamiast w społeczeństwie znajdują się na bezdrożu.

O PRAWIE...

Podejmując się wspierania tej grupy osób w rozumieniu swojej podmiotowości, a w dalszej kolejności seksualności nie można działać poza prawnymi rozwiązaniami. Dotyczy to szczególnie proponowania, zawierania związków małżeńskich. Proponując takie rozwiązania należy ocenić, na ile gotowa jest dana osoba do podjęcia takiego obowiązku z punktu prawnego. Warto w tym miejscu odwołać się do uregulowań prawnych, które obowiązują w naszym kraju oraz nauki Kościoła Katolickiego, gdyż dla wielu osób jest ważnym i istotnym wyznacznikiem życia codziennego.

Omawiana grupa osób często jest ubezwłasnowolniona całkowicie lub częściowo postanowieniami sądu rodzinnego. Kodeks rodzinny i opiekuńczy w art. 11 wyraźnie mówi, że nie może zawrzeć małżeństwa osoba ubezwłasnowolniona całkowicie. Natomiast art. 12 stanowi, że nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jedyne postanowieniem sądu rodzinnego osoby wyżej wymienione mogą zawrzeć związek małżeński pod warunkiem: „Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie” (Kodeks rodzinny i opiekuńczy).

Natomiast w Kodeksie Prawa Kanonicznego w kan. 1095 zapisało, że „niezdolni do zawarcia małżeństwa są ci, którzy: są pozbawieni wystarczającego używania rozumu; mają poważny brak rozeznania oceniającego, co do istotnych praw i obowiązków małżeńskich wzajemnie przekazywanych i przyjmowanych; z przyczyn natury psychicznej nie są zdolni podjąć istotnych obowiązków małżeńskich” (Kodeks Prawa Kanonicznego). W komentarzach do powyższego zapisu w wyraźny sposób mówi się, że niezdolność dotyczy osób, u których nie ma takiego używania rozumu, jakie jest niezbędne do aktualnego poczytalnego działania. Ta wada małżeńskiej zgody polega na braku rozumowego rozeznania, czyli braku poznania samego aktu, jakiego się dokonuje, jego wartości i przedmiotu, który ma być treścią małżeńskiej umowy. Niedopuszczenie do małżeństwa ze względu na brak rozeznania oceniającego jest możliwe tylko wtedy, gdy ten brak jest wyraźnie określony i rozpoznany. Idzie tu przede wszystkim o chorobę umysłową, ale i o inne zaburzenia psychiczne, a więc o anomalie dotyczące poznania (rozumu – upośledzenie umysłowe) i woli.

„Działajmy zgodnie z mottem: *Już na zawsze jesteś odpowiedzialny za to, co oswoiłeś...*, nie unieszczęśliwiamy tych, którym podobno dobrze życzymy...” (Lausch 2008, s. 18).

BIBLIOGRAFIA

- Baczała D. *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w poglądach studentów oligofrenopedagogiki*. Szkoła Specjalna, nr 5, 2009.
- Deklaracja Praw Seksualnych, WHO 2002, www.federa.org.pl/dokumenty_pdf/DeklaracjaPrawSeksONZ.doc [dostępne 21.01.2011].
- Fairbairn G., Rowley D. *Etyczne aspekty seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Red. J. Głodkowska, A. Giryński Wydawnictwo APS, Warszawa 2005.
- Fornalik I., Kopeć D. *Głęboka niepełnosprawność intelektualna*. W: *O co pytają rodzice dzieci niepełnosprawnych*. Red. A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak, Difin, Warszawa 2010.
- Fornalik I. (a) *Między młotem a kowadłem – dylematy w edukacji psychoseksualnej osób niepełnosprawnych intelektualnie*. www.bardziejkochani.pl/konf/prog/konf_424.doc [dostępne 21.01.2011].
- Fornalik I. (b) *Trudne pytania – jak reagować? Co odpowiadać?*. www.bardziejkochani.pl/konf/prog/konf_29.doc [dostępne 21.01.2011].
- Głodkowska J., Giryński A. (red.). *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Wydawnictwo APS, Warszawa 2005.
- Gurba E. *Wczesna dorosłość*. W: *Psychologia rozwoju człowieka*. T. II. Red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2008.
- Katechizm Kościoła Katolickiego. Pallotynum, Poznań 1994.
- Kijak R. *Płciowość, seksualność, dojrzewanie – intymne obszary życia osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Szkoła Specjalna, nr 5, 2009a.
- Kijak R. *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009b.
- Kodeks Prawa Kanonicznego. <http://archidiecezja.lodz.pl/prawo.html> [dostępne 21.01.2011].
- Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. <http://www.infor.pl/dziennik-ustaw,rok,2010,nr,125/poz,842,ustawa-z-dnia-10-czerwca-2010-r-o-zmianie-ustawy-o-przeciwdzialaniu-przemocy-w.html> [dostępne 21.01.2011].
- Korzon A. *Ewolucja stosunku sprawnych do niepełnosprawnych – od dyskryminacji do akceptacji i ich autonomii*. W: *Pedagogika specjalna – koncepcja i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Tom III. Red. T. Żółkowska, M. Wlazło Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2008.

- Kościelska M. *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Wydawnictwo Jacek Santorski & Co, Warszawa 2004.
- Krauze A. *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Kustra Cz. *Pedagogika specjalna wobec problematyki wychowania seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie*. W: *Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami*. Tom IV. Red. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2009.
- Lausch K. *Czym powinna być edukacja seksualna osób upośledzonych umysłowo?*. 2008, <http://www.zs11bialystok.pl/referaty/K.%20Lausch.doc> [dostępne 16.08.2010].
- Lausch K. *Profesjonalizm a serce... Rozważania niepokładane*. Rewalidacja, nr 1(27), 2007.
- Minczakiewicz E. *Dorosłość osób z zespołem Downa – oznaką dojrzałości i niezależności osobistej, czy zniewolenie człowieka?*. W: *Rewalidacja*, nr 1(23), 2008.
- Murawska E. *O tożsamości w pedagogice specjalnej, czyli o trudnej sztuce poszukiwania odpowiedzi na ważne pytania*. W: *Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami*. Tom IV. Red. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2009.
- Parchomiuk M. *Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnościami intelektualną*. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 1, 2009.
- Papieska Rada ds. Rodziny. *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania*. 1999, http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WR/rady_pontyfikalne/r_rodziny/dzieci_niepelnosprawne_04122000.html [dostępne 21.01.2011].
- Postek H. *Między biologią a etyką – seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie, pytania i zagrożenia*. W: *Materiały z XV Ogólnopolskiej Konferencji z cyklu „Czas dla Rodziców”*, Warszawa 24–25 listopada 2007. <http://www.bardziejkochani.pl/index.php?p=66&q=136&id=16> [dostępne 21.01.2011].
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 grudnia 2008 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół, załącznik nr 3 i nr 7 (Dz.U. z dnia 15 stycznia 2009 r.).
- Słowińska J., Sygit E. *Zależność i osłabione możliwości obrony jako potencjalne źródła przemocy wobec osób niepełnosprawnych i starszych*. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, nr 1, 2009.
- Smith D. *Pedagogika Specjalna*. Tom 1. APS, Warszawa 2008.

- Soniewicka M. *Autonomia prokreacyjna*. Pressje, nr 17, 2009, w: <http://www.teologiapolityczna.pl> [dostępne 22.07.2010].
- Stelter Ż. *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009.
- Tylewska-Nowak B. *Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – warto się zastanowić*. W: *Pedagogika specjalna – koncepcja i rzeczywistość. Kontekst pedagogiki specjalnej*. Tom II. Red. T. Żółkowska, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2007.
- Tylewska-Nowak B. *Umiarkowana i znaczna niepełnosprawność intelektualna*. W: *O co pytają rodzice dzieci niepełnosprawnych*. Red. A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak-Difin, Warszawa 2010.
- Vanier J. *Wychowanie uczuciowe i seksualne*. Światło i Cienie, nr 2, 2001.
- Vanier J. *Kobietą i mężczyzną stworzył ich*. Księgarnia Świętego Wojciecha, Poznań 2010.
- Wieczne dzieci czy dorośli – problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa 2002.
- Wojciechowski F. *Pomoc w dorastaniu z niepełnosprawnością – do niepełnosprawności w oddziaływaniach ortopedagogicznych*. W: *Pedagogika specjalna – koncepcja i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Tom III. Red. T. Żółkowska, M. Wlazło, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2008.
- Wolska D., Wolski A. *Niepełnosprawność intelektualna – wyzwanie, radość czy cierpienie*. W: *Rocznik Wydziału Pedagogicznego Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej Ignatianum*, Kraków 2008.
- Wolski A. *From Subjectivity to Sexuality of Mentally Disabled Person*. W: *Special Pedagogy in researches and scientific analysis*. Red. T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2009.

IV

ŻYCIE POZA RODZINĄ
BIOLOGICZNĄ

Stanisław Kowalik

AKADEMIA WYCHOWANIA FIZYCZNEGO
W POZNANIU

FUNKCJONOWANIE DOMÓW POMOCY SPOŁECZNEJ W ŚWIETLE NOWYCH KONCEPCJI REHABILITACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

WPROWADZENIE

Osoby dorosłe z głębszą niepełnosprawnością umysłową mają zasadniczo dwie możliwości „urządzenia się” w życiu. Po śmierci rodziców mogą liczyć na to, że rodzeństwo z dużą troską zajmie się nimi, włączając ich w skład własnych rodzin. Szansa na takie rozwiązanie problemu jest tym większa, im osoba niepełnosprawna będzie lepiej przygotowywana do samodzielnego życia w okresie dzieciństwa i adolescencji. Tak samo prawdopodobna jest jednak druga możliwość. Polega ona na umieszczeniu dorosłej osoby z niepełnosprawnością umiarkowaną, znaczną lub głęboką w domu pomocy społecznej. Dochodzi do takiej sytuacji, gdy nie ma ona bliskich krewnych, cechuje ją niski poziom niezależności życiowej, a podstawowej niepełnosprawności towarzyszą dodatkowe dysfunkcje fizyczne lub psychiczne. Przeprowadzone szacunki upoważniają do stwierdzenia, że w polskich placówkach opiekuńczych przebywa od 120 do 150 tysięcy dorosłych osób z niepełnosprawnością umysłową. Jest to już wystarczający powód do przeprowadzenia szczegółowej analizy działalności domów pomocy społecznej pod kątem możliwości doskonalenia przebiegu własnego życia w tych niecodziennych warunkach. Wydaje się, że niezależnie od rodzaju niepełnosprawności każdy mieszka-

niec tych instytucji spotyka się z podobnymi problemami. Tak więc w dalszej części tego opracowania nie będę akcentował w szczególności sposób specyfiki osób niepełnosprawnych umysłowo umieszczonych w domu pomocy społecznej. Skoncentruję się bardziej na ukazaniu możliwości doskonalenia tych placówek w zakresie realizowanej przez nie funkcji rehabilitacyjnej.

Instytucja domu pomocy społecznej przechodzi w Polsce wyraźny kryzys. Na fali krytyki wszystkiego co jest spadkiem po Polsce perelowskiej uznano, że również te placówki pomocy społecznej mają przestarzały charakter: nadmiernie izolują mieszkańców od naturalnego środowiska, są mało efektywne ekonomicznie, nie zaspokajają podstawowych potrzeb ludzi, którzy nie są w stanie utrzymać niezależności życiowej w naturalnym środowisku, zaprzeczają wartościom akceptowanym w społeczeństwach demokratycznych, zwalniają z odpowiedzialności za los ludzi słabych i niepełnosprawnych ich rodziny, sąsiadów i organizacje samorządowe. Mimo tak ostrej krytyki trudno dostrzec, aby zmniejszała się liczba domów pomocy społecznej w Polsce. Nawet bardzo restrykcyjne przepisy finansowania pobytu mieszkańców domu pomocy społecznej, obciążające tym obowiązkiem gminy, z których pochodzą mieszkańcy, w niewielkim tylko stopniu ograniczyły zainteresowanie nimi przez osoby potrzebujące wsparcia tych instytucji. Nie widać, aby przedstawicielom władz centralnych i lokalnych zależało na ich likwidowaniu, ale też nie widać jasnych deklaracji odnoszących się do kierunku reform, jakie koniecznie należy wprowadzić w domach pomocy społecznej.

Niejasny i niepewny status organizacyjny domów pomocy społecznej w naszym kraju odbija się niekorzystnie na ustosunkowaniu się do nich powiatowych władz samorządowych (zarządy i radni, nie znając dokładnie istoty funkcjonowania tych placówek, ulegają stereotypowym, negatywnym opiniom prasowym i naukowym na ich temat). Także pracownicy domów pomocy społecznej, zdając sobie sprawę z krytycznych uwag pod adresem ich miejsca pracy, traktują ją z mniejszym zaangażowaniem i odczuwają lęk związany z możliwością zlikwidowania ich stanowisk pracy. Wreszcie mieszkańcy

domów – i to jest z pewnością najważniejsze – czują dyskomfort związany ze znalezieniem się w miejscu, które w ocenie społecznej degraduje społecznie pensjonariuszy. Poza tym także u nich pojawia się lęk związany z poczuciem niestabilności istnienia domów pomocy społecznej. W tym opracowaniu chciałbym podjąć próbę wyjaśnienia zarysowanej wyżej sytuacji, a jednocześnie chciałbym wskazać na kierunki zmian organizacji zamkniętej pomocy społecznej w Polsce, które mogłyby wpłynąć na wyklarowanie aktualnej sytuacji domów pomocy społecznej. Pragnę już na wstępie zastrzec, że swoją analizę traktuję jako głos polemiczny i nie jestem przekonany do końca, że proponowane tutaj rozwiązania są jedynie słuszne.

KIERUNKI REFORM INSTYTUCJI OPIEKI I POMOCY SPOŁECZNEJ W EUROPIE I STANACH ZJEDNOCZONYCH

Zmiany organizacyjne w instytucjonalnej pomocy społecznej przeprowadzane są nie tylko w Polsce. Od wielu lat poszukuje się optymalnych rozwiązań w tym zakresie w wielu krajach Europy i w Stanach Zjednoczonych. W świetle analizowanej literatury można sprowadzić je do następujących kierunków. Po pierwsze, dąży się do tego, aby do placówek opiekuńczych trafiały osoby, których stan zdrowia fizycznego lub psychicznego jest na tyle poważny, że uniemożliwia on funkcjonowanie w naturalnym środowisku, nawet, gdy zapewniony jest podstawowy nadzór i opieka medyczna. Tym samym, ze względu na taki skład pacjentów tych placówek – dominującą ich funkcją jest opieka nad ludźmi z przewlekłymi chorobami lub posiadającymi wysoki poziom niepełnosprawności.

Wskazana tendencja w doborze pensjonariuszy jest spowodowana względami ekonomicznymi i humanitarnymi. Niższe są koszty sprawowania opieki nad osobami poszkodowanymi na zdrowiu w ich naturalnym środowisku, a także uznaje się za krzywdzącą i traumatyczną taką sytuację, w której człowiek przenoszony jest

do środowiska całkowicie obcego, alienującego i nienaturalnego. Po drugie, tworzony jest system alternatywnych instytucji opiekuńczych, zróżnicowany przede wszystkim ze względu na poziom oferowanych usług. Oczywiście placówki o wyższym standardzie materialnym, lepiej wyposażone w sprzęt medyczny i rehabilitacyjny, zatrudniające więcej personelu przyjmują osoby lepiej sytuowane. Z kolei instytucje o gorszym standardzie przeznaczone są dla osób biedniejszych. Można więc powiedzieć, że dąży się do zróżnicowania opieki nad osobami chorymi i niepełnosprawnymi w zależności od posiadanych przez nich zasobów ekonomicznych, a nie posiadanych potrzeb zdrowotnych. Po trzecie, pojawia się widoczna tendencja do wyrazistego określania pakietu świadczeń, jakie powinien otrzymać każdy pensjonariusz instytucji opiekuńczej. Znalazło to swój wyraz w Międzynarodowym Systemie Funkcjonowania (*International Classification Functioning*). Został on wprowadzony w 2000 r. przez Światową Organizację Zdrowia i zawiera standardy postępowania z osobami niepełnosprawnymi. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania proponuje posłużenie się czterema kryteriami rozpoznawania potrzeb osób chorych i niepełnosprawnych, które odnoszą się do: a) funkcji organizmu, b) struktury ciała, c) aktywności i uczestnictwa oraz czynników środowiskowych (Reed, Lux, Bufka et. Al. 2005). W oparciu o tak uniwersalnie przeprowadzoną diagnozę potrzeb, zalecane są standardy pomocy leczniczej i rehabilitacyjnej oferowane pacjentom i mieszkańcom instytucji leczniczych i opiekuńczych. Trudno je w tym miejscu omawiać, ponieważ stanowi one obszerny system usług (International Classification... 2001, <http://www.who.ch/icidh>). Po czwarte, charakterystyczne jest dążenie do centralistycznego zarządzania tymi placówkami. Jest to bezpośrednia konsekwencja zastosowania standardów w świadczonych usługach. Wprowadzając taki system funkcjonowania organizacji opiekuńczych, niezbędna staje się kontrola nad przestrzeganiem tych standardów. Potrzebny jest więc zewnętrzny nadzór na opieką wobec pensjonariuszy placówek. Dąży się do tego, aby usługi te świadczone były profesjonalnie, a więc opierały się na naukowych podstawach, co

z kolei eliminuje możliwość wchodzenia członków personelu w bardziej osobiste związki z pensjonariuszami. Metaforycznie można powiedzieć, że mieszkańców placówek opiekuńczych bardziej traktuje się jak przedmioty niż jak ludzi, którym nie zawsze wystarcza przestrzeganie określonych standardów dobrej opieki. Po piąte, występuje wyraźna orientacja na izolowanie instytucji opiekuńczych od naturalnego środowiska. Chociaż tego nikt nie sformułował wyraźnie, można przypuszczać, że jest to konsekwencją uznania następującego stanu rzeczy: osoby, które trafiają do placówki opiekuńczej znajdują się w takim stanie zdrowotnym, który uniemożliwia definitywnie powrót ich do normalnego życia społecznego. Celem funkcjonowania tych placówek jest zapewnienie ich mieszkańcom dokończenia życia w godnych warunkach, ale sprawowanej opiece nie przyświeca już nadzieja, że u ludzi tych może nastąpić wyraźna poprawa sprawności fizycznej lub psychicznej. Przy takim podejściu do opieki społecznej ograniczanie związków tych placówek z naturalnym środowiskiem jest działaniem racjonalnym, gdyż nie doprowadza to do zakłóceń w realizacji standardów opieki społecznej.

W Polsce można zaobserwować dużą skłonność do naśladowania europejskich i amerykańskich rozwiązań, które zostały wyżej zarysowane. Jednak najgorszą rzeczą, jaka może przytrafić się polskiemu systemowi pomocy społecznej byłoby całkowite wyeliminowanie z niego instytucji domów pomocy społecznej. W ten sposób udałoby się w szybkim tempie zniszczyć oryginalny dorobek i tradycję pracy rehabilitacyjnej z osobami niewydolnymi fizycznie, psychicznie i społecznie, którzy zamieszkują w domach pomocy społecznej. Należy sobie zdawać sprawę z tego, że od czasów zapoczątkowania reform tych placówek przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej Jacka Kuronia w 1990 r., w większości z nich działa bardzo dobra kadra kierownicza, która rozumie potrzeby rehabilitacyjne pensjonariuszy, personel jest również dobrze wykształcony pod kątem aktywizowania mieszkańców domów, także infrastruktura placówek spełnia minimalne wymogi do prowadzenia pracy rehabilitacyjnej. Przede wszystkim jednak w większości domów pomocy społecznej został

stworzony specyficzny klimat społeczny, sprowadzający się do zacieśnienia dystansu między jego mieszkańcami i pracownikami, utworzenia dobrych sieci wsparcia społecznego, wzajemnego zaufania i silnej identyfikacji mieszkańców i personelu z własnym domem.

PRÓBA TEORETYCZNEGO OKREŚLENIA RÓŻNIC MIĘDZY ALTERNATYWNYMI SPOSOBAMI FUNKCJONOWANIA DOMÓW POMOCY SPOŁECZNEJ

Zarysowany wyżej obraz ewentualnych kierunków zmian funkcjonowania polskich domów pomocy społecznej można wyostrzyć, sprowadzając cały problem do następującej dychotomii. Z jednej strony można przyjąć, że placówki te będą upodobniały się do większości instytucji medycznych. Z drugiej strony może następować dalsze utrwalanie istniejącego już wzorca, normalizowania domów pomocy społecznej w taki sposób, aby przypominały one domy rodzinne. Wprowadzone rozróżnienie ma zasadnicze znaczenie dla określenia tego, czym mają zajmować się w przyszłości polskie domy pomocy społecznej.

Jeśli zostanie przyjęte pierwsze rozwiązanie, to nie ulega wątpliwości, że celem naczelnym tych placówek powinna być opieka i rehabilitacja medyczna nad pacjentami. W związku z tym zatrudniany powinien być przede wszystkim personel pielęgniarstwa, fizjoterapeutyczny i ewentualnie specjaliści od terapii zajęciowej. Personel ten będzie się intensywnie doksztalał i specjalizował w wykonywaniu maksymalnie dobrze, ale wąsko określonych zadań opiekuńczych lub rehabilitacyjnych. Ma to sens, jeśli przyjmiemy, że do domów pomocy społecznej będą trafiały osoby z bardzo poważnymi schorzeniami i o wysokim stopniu niepełnosprawności, które wymagają wysoko-specjalistycznej pomocy. Opieka nad nimi powinna sprowadzać się do zaspokajania podstawowych potrzeb (karmienie, czynności higieniczne, sprząkanie pokoi itd.) oraz świadczenia usług leczniczo-rehabilitacyjnych. Realizacja takich celów wymaga zwykle pełnego pod-

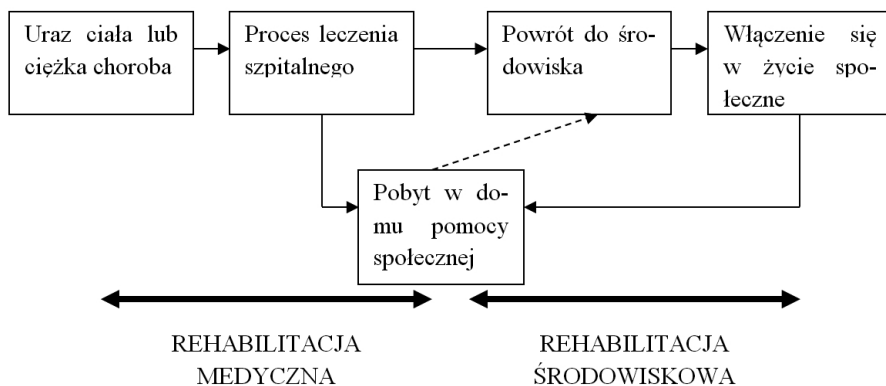
porządkowania pacjenta personelowi domu. Poza tym warunki życia powinny w pełni zapewniać bezpieczeństwo zdrowotne pacjentów. Wreszcie ich stan zdrowia powinien być systematycznie kontrolowany. Z badań nad funkcjonowaniem różnych placówek opiekuńczych, szkół specjalnych i szpitali wynika, że zadania statutowe tych instytucji wypełniane są lepiej, jeśli spełnione są te trzy warunki. Dzieje się tak również z tego powodu, że personel owych instytucji większość czasu pracy przeznaczają na realizację podstawowego celu: przywracania lepszego stanu zdrowia swoim pacjentom. Mówiąc inaczej, organizacja jest bardziej efektywna, gdy autokratycznie zarządza swoimi członkami, zapewnia im bezpieczeństwo osobiste, sprawuje ścisły nadzór nad postępami leczenia lub rehabilitacji i cały wysiłek personelu ukierunkowuje na poprawę sprawności swoich podopiecznych.

Przyjęcie drugiego rozwiązania powoduje radykalnie odmienne konsekwencje, jeśli chodzi o funkcjonowanie domów pomocy społecznej. Przede wszystkim oznacza to, że praca tych placówek oparta jest na rehabilitacji środowiskowej. Charakterystyczne dla tego podejścia jest tworzenie dla mieszkańców różnorodnej oferty oddziaływań usprawniających, wykraczających znacznie poza cele zdrowotne. Powstaje więc zapotrzebowanie na wielu różnych specjalistów, którzy potrafią organizować ten proces: psychologów, pracowników socjalnych, pedagogów i terapeutów zajęciowych, muzykoterapeutów, fizjoterapeutów itd. Dom pomocy społecznej w dążeniu do normalizacji musi także otwierać się na naturalne środowisko. Jego pracownicy muszą więc zdobywać akceptację domu, nie tylko wśród jego mieszkańców, ale również w społeczności lokalnej, do której ta placówka należy. Najważniejsze jednak jest to, że mieszkańcy domu pomocy społecznej czują się podmiotami własnego życia i pracownicy także traktują ich w sposób podmiotowy. Stosunki między mieszkańcami i personelem mają partnerski charakter. Dużo uwagi poświęca się też na utrzymanie więzi emocjonalnych między mieszkańcami i ich rodzinami. Nawiązując do pewnych badań, można także wskazać na pozytywne aspekty takiego wariantu funkcjonowania domów pomocy społecznej. Przykładowo wykazano, że własna aktywność

osób w starszym wieku jest najlepszym sposobem przeciwdziałania wobec postępującego procesu starzenia się. Jednocześnie wiadomo, że poważne urazy ciała przyspieszają procesy starzenia się. Szacuje się, że dzięki nim skraca się również wiek życia. Osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego osiągają 85% przeciętnego życia w populacji. Przyjmując, że większość mieszkańców domu pomocy społecznej cierpi na poważne choroby somatyczne lub posiada zaawansowaną niepełnosprawność, należałoby dążyć do zwiększenia ich aktywności życiowej, gdyż w ten sposób najlepiej można ich zabezpieczyć przed dalszym pogarszaniem się stanu zdrowia.

Biorąc pod uwagę oba warianty rozwoju domów pomocy społecznej, można dojść do wniosku, że każdy z nich posiada określone zalety i wady. Uwidaczniają się one najlepiej, jeśli placówki te będziemy analizowali z punktu widzenia całościowego systemu rehabilitacji. Umieszczenie domów pomocy społecznej w tym systemie przedstawia rysunek 1.

RYSUNEK 1. LOKALIZACJA DOMU POMOCY SPOŁECZNEJ W SYSTEMIE REHABILITACJI



Jak wynika z powyższego rysunku, do domu pomocy społecznej można trafić po zakończeniu procesu leczenia w szpitalu albo bezpośrednio z naturalnego środowiska. O ile przejście ze szpitala do placówki pomocowej nastawionej na realizację rehabilitacji medycznej nie będzie szokowało byłego pacjenta szpitalnego, to może ono być źródłem wstrząsu emocjonalnego dla osób przyjmowanych tutaj z naturalnego środowiska. Z drugiej strony znalezienie się byłych pacjentów w domu pomocy społecznej nastawionego na realizację rehabilitacji środowiskowej może być odbierane przez nich jako korzystna zmiana w ich życiu (rezygnacja z roli pacjenta). Z kolei osoby trafiające do takiego domu będą odbierały ten fakt jako zdarzenie negatywne, jednak z pewnością nie będzie ono tak dokuczliwe, jak znalezienie się w placówce ukierunkowanej na rehabilitację medyczną. Na powyższym rysunku przerywaną strzałką zaznaczono możliwość opuszczenia domu pomocy społecznej. Oczywiście, trudno wyobrazić sobie taką ewentualność w sytuacji, gdy dom pracuje w konwencji medycznej. Znacznie bardziej prawdopodobne jest przejście mieszkańca domu do naturalnego środowiska, gdy placówka pomocy społecznej będzie eksponowała właśnie rehabilitację środowiskową.

Powyższa analiza wprost pozwala na sformułowanie wniosku, że przekształcanie obecnych domów pomocy społecznej w organizacje wzorujące się na organizacji instytucji medycznych byłoby niekorzystnym rozwiązaniem z punktu widzenia potrzeb ich mieszkańców. Jednak nie można bagatelizować faktu, że coraz częściej pensjonariuszami tych placówek będą osoby z poważnymi problemami zdrowotnymi, dla których rehabilitacja medyczna i dobra opieka specjalistyczna ma podstawowe znaczenie. Tym samym nie można akceptować obecnej sytuacji w tych placówkach, gdzie wymiar opiekuńczo-leczniczy pracy traktowany jest jako drugoplanowy (co uwidacznia się w stosowanych kryteriach oceniania domów pomocy społecznej). Problem podjęty w tym opracowaniu został więc może trochę lepiej wyklarowany, ale jednak jeszcze nie został rozwiązany. Czas zająć się teraz rozwiązaniem dylematu, przed jakim stoją polskie domy pomocy społecznej.

DOM POMOCY SPOŁECZNEJ JAKO ELEMENT EKOSYSTEMU SPOŁECZNEGO

Trzeba sobie zdać sprawę z tego, że dom pomocy społecznej – niezależnie czy zorientowany medycznie, czy też środowiskowo – jest formą ekosystemu społecznego. Pojęcie to zostało wprowadzone do nauk społecznych przez J. Rapaporta (1977). Jego zdaniem jest to układ trwałych zależności życiowych, stworzonych na określonym terytorium, w które są uwikłani ludzie stale zamieszkujący na tym terenie. W tym systemie ważne są wszystkie jego elementy: właściwości geograficzne i przyrodnicze terytorium, jego zasoby materialno-ekonomiczne i dobra kulturowe oraz ludzie. Jak to bywa z każdym systemem, ekosystem społeczny tworzy pewną całość, dobrze wyodrębnioną w sensie fizycznym lub administracyjnym. Dom pomocy społecznej jest świetnym przykładem takiej jednostki, która jednocześnie stanowi wyodrębnioną całość przestrzenną i funkcjonalną.

Dla mieszkańców domy te stanowią rzeczywisty ekosystem społeczny. W zasadzie zaspokajają w nich wszystkie potrzeby. Bardzo rzadko opuszczają jego terytorium, większość kontaktów społecznych polega na spotykaniu się z innymi mieszkańcami, jest tak chociażby dlatego, że zamieszkują oni blisko siebie. Można też podkreślić, że ich życie jest całkowicie i w podobny sposób określane przez dom pomocy społecznej. Dla personelu dom pomocy społecznej nie jest pełnym ekosystemem społecznym, lecz stanowi ważny jego element, o ile osoby te mieszkają na terenie placówki lub w jej okolicy. Można więc powiedzieć, że personel domu jest dla mieszkańców podstawowym łącznikiem z szerszym środowiskiem. Jest to ważne stwierdzenie, ponieważ ukazuje ono, jak ważną rolę pełnią członkowie personelu domu pomocy społecznej w stosunku do jego mieszkańców. Powiedziałem już, że w skład ekosystemu wchodzi nie tylko ludzie, ale też właściwości geograficzne terytorium, na którym dom jest zlokalizowany, zasoby materialne i kulturowe. Często domy pomocy społecznej zlokalizowane są w dużej odległości od aglomeracji miejskich. Pensjonariusze, a jeszcze bardziej członkowie ich rodzin mają często negatywny stosunek do tego faktu. Należy jednak pamiętać, że takie

położenie domu może mieć szereg zalet. Teren wiejski ma wiele walorów przyrodniczych, kontakt z naturą jest ułatwiony, tego typu tereny sprzyjają uprawianiu naturalnej rekreacji wśród mieszkańców. Problem polega na tym, że pracownicy domu zaniedbują tę możliwość, a sami mieszkańcy nie są w stanie skorzystać z walorów przyrodniczych własnego ekosystemu. Znaczenie elementów przyrodniczych domu pomocy społecznej można w pełni docenić, gdy przebywa się w tego typu placówkach, zlokalizowanych na terenie dużych miast. Tutaj mieszkańcy nie mają szansy na kontakt z przyrodą i wykorzystywanie jej dla poprawy własnego samopoczucia i poprawy stanu zdrowia. Oczywiście właściwości geograficzne placówki pomocowej traktowanej jako ekosystem społeczny nie mają większego znaczenia, jeśli będziemy eksponowali medyczne aspekty jej funkcjonowania. Natomiast są one bezcenne, gdy dom pomocy społecznej uznamy za miejsce, w którym powinna dominować rehabilitacja środowiskowa.

W celu uzasadnienia takiego stanowiska wystarczy posłużyć się następującym przykładem. W większości polskich domów pomocy społecznej ulokowanych na terenach wiejskich jest wystarczająco dużo miejsca na zorganizowanie małego ogrodu zoologicznego. Jeśli nawet takiego zoo nie ma, to prawie zawsze można znaleźć tam psy, koty, kanarki i inne zwierzęta. Jednocześnie wiadomo, że wielu pensjonariuszy ma duże poczucie osamotnienia. Zwierzęta pełnią w tych instytucjach bardzo ważną funkcję kompensowania braku osób bliskich. Mieszkańcy domów mogą opiekować się zwierzętami, zwiększając w ten sposób aktywność życiową. Mogą tworzyć silne związki emocjonalne z ulubionymi zwierzętami, zapełniając w ten sposób pustkę emocjonalną. Wreszcie mogą dowartościowywać własne życie, mając świadomość tego, że od ich życzliwego stosunku do zwierząt zależy życie konkretnych psów, kotów, królików itd. Takich możliwości nie mają mieszkańcy placówek pomocowych znajdujących się na terenie dużych miast. Należy w tym miejscu podkreślić, że w tych domach, które nastawione są na rehabilitację medyczną zwierzęta są zwykle traktowane jak intruzi. Zakłócają one programy

zająć, są źródłem nieporządku, a czasem traktuje się je jako zagrożenie dla zdrowia mieszkańców.

Walory materialno-ekonomiczne domu pomocy społecznej są równie istotnym jego elementem. Dawniej, przy większości tego typu placówek działały tzw. gospodarstwa pomocnicze, które były źródłem dodatkowych dochodów dla tych instytucji. Chociaż ich wpływ na warunki życia mieszkańców nie był zbyt duży, to jednak wpływały one korzystnie na podwyższenie jakości żywienia. Warto także zwrócić uwagę, że dawniej na terenie domu pomocy społecznej działały zakłady pracy chronionej lub warsztaty terapii zajęciowej. Mieszkańcy, którzy znajdowali tam zatrudnienie mogli liczyć na pewne wzbogacenie własnych zasobów finansowych. Aktualnie położenie ekonomiczne większości mieszkańców domów pomocy społecznej nie jest lepsze niż dawniej. Poziom ubóstwa u wielu z nich jest tak duży, że muszą bardzo mocno ograniczać zaspokajanie swoich podstawowych potrzeb. I dodatkowo nie mają szansy na zarobienie nawet minimalnych sum pieniędzy. Powiedziałbym, że sytuacja ekonomiczna mieszkańców domów pomocy społecznej jest jednak tylko „czubkiem góry lodowej”. Wszystkie placówki tego typu funkcjonują na granicy wydolności ekonomicznej. Nie starcza pieniędzy na urozmaicenie życia mieszkańców, na zakup nowoczesnego sprzętu rehabilitacyjnego, na zasadnicze remonty budynków itd. Jedyną materialną wartością domu jest dobrze wyszkolony personel medyczny i rehabilitacyjny oraz sprzęt do fizjoterapii. Chociaż trudno sobie wyobrazić, aby wystarczał on do prawidłowej realizacji procesu rehabilitacji medycznej, to jednak z zasobów tych mogą korzystać nie tylko mieszkańcy domu pomocy społecznej, ale także osoby mieszkające w jego otoczeniu. Czynniki ten można wykorzystywać w dalszym doskonaleniu rehabilitacji środowiskowej. Oczywiście, możliwość taka wystąpi tylko w sytuacji, gdy domy pomocy społecznej będą jeszcze bardziej zorientowane na ten rodzaj rehabilitacji.

Szczególnym problemem domów pomocy społecznej jest utrudniony dostęp do dóbr kultury dla ich mieszkańców. Trzeba przyznać, że nie odczuwają oni frustracji z tego powodu. Borykając się codzien-

nie z bardziej przyziemnymi trudnościami, rzadko sygnalizują zainteresowanie malarstwem, poezją, teatrem, ciekawą architekturą itd. Nie znaczy to, że personel nie powinien rozbudzać tego typu zainteresowań. Kontakt z dobrą sztuką może być świetną formą wspomagania rozwoju osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych. Znana jest jej terapeutyczna wartość. Uważam, że przy jej udziale można wzbogacać życie społeczne w domach pomocy społecznej, gdzie ciągle jest zbyt dużo konfliktów interpersonalnych, marazmu i niechęci do wspólnotowego przeżywania określonych zdarzeń. Personel tych placówek także musi w większym stopniu doceniać znaczenie sztuki w przeciwdziałaniu stanom depresji, rezygnacji i rozpaczycy wśród pensjonariuszy. Nie chodzi przecież tylko o to, aby włączyć kolorowy telewizor lub zapewnić dostęp do kilkudziesięciu książek. Zapraszanie do domów pomocy społecznej ciekawych artystów, urządzenie koncertów lub wystaw jest teoretycznie możliwe, ale ze względów finansowych tego typu inicjatywy mogą być wprowadzane tylko incydentalnie. Natomiast mieszkańcy domów pomocy społecznej potrzebują systematycznej pracy w tym zakresie: chodzi o ciągłe, interesujące animowanie zainteresowań kulturalnych, gdyż tylko taki styl działania może wspomagać rozwój wrażliwości społecznej i chęć dowartościowania własnego życia mieszkańców tych instytucji.

Można wskazać także na inne rozwiązanie opisywanego problemu. Wśród mieszkańców, a także wśród personelu domów pomocy społecznej można nie tak rzadko odnaleźć osoby, które pasjonowały się jakąś dziedziną sztuki. Nie ujawniają jednak tego, wstydząc się tych niecodziennych pasji lub uznając, że nie jest to czas i miejsce, aby dzielić się nimi z innymi mieszkańcami. Osoby takie należy odkrywać, promować ich wiedzę i umiejętności, gdyż w ten sposób najprościej można wzbogacić ofertę rehabilitacyjną domów. Jak długo status sztuki w tych placówkach będzie niski, tak długo nie osiągną one nowej jakości funkcjonowania. Chciałbym jednocześnie zaakcentować, że dobra kulturowe w jednakowo dużym stopniu są przydatne w domach pomocy społecznej, które zorientowane są na rehabilitację medyczną, jak i na rehabilitację środowiskową.

Należy podkreślić, że uznając dom pomocy społecznej za ekosystem społeczny, założyłem jednocześnie, iż każda jednostka przebywająca w nim jest nie tylko od niego uzależniona, ale jednocześnie ma możliwości wywierania wpływu na jego funkcjonowanie. W naturalnych ekosystemach społecznych jego mieszkańcy mają do wyboru trzy sposoby działania, jeśli pobyt w nim nie przynosi im satysfakcji: a) mogą go opuścić, b) mogą protestować, ujawniając w ten sposób własne niezadowolenie lub c) mogą podejmować próby wprowadzenia w nim korzystnych zmian. Dom pomocy społecznej dopuszcza w zasadzie tylko drugą możliwość działania – najgorszą, gdyż mało efektywną. Do placówek pomocowych trafiają osoby, które są do tego zmuszone przez los (choroby, niepełnosprawność, brak opieki ze strony najbliższych, brak zasobów finansowych pozwalających na opłatę opieki środowiskowej). Znajdując się w takiej sytuacji, pensjonariusze nie mogą nawet marzyć o zmianie miejsca pobytu. Także działanie na rzecz wprowadzenia zmian w funkcjonowaniu tych placówek jest praktycznie niemożliwe. Dawna tradycja, zgodnie z którą mieszkańcy mogą wpływać tylko na drugorzędne sprawy dotyczące funkcjonowania domów pomocy społecznej, nie została zlikwidowana, gdy przeprowadzano kolejne reformy pomocy społecznej w Polsce. Można powiedzieć, że tego typu zmiany nie interesują nikogo. Traktuje się je jako potencjalne zakłócenie spokojnego i bezkonfliktowego funkcjonowania całego ekosystemu. Myślę, że administracja państwowa, urzędy kontrolne i nadzorujące pracę domów, ich personel a nawet rodziny mieszkańców instytucji pomocowych obawiają się takiej zmiany, a mieszkańcy nie mają nadziei, że taka ewentualność mogłaby wchodzić w grę. Jednak wydaje się, że w świetle koncepcji ekosystemu społecznego dopuszczenie mieszkańców do decydowania o tym, jak będzie przebiegało życie w ich domu, wydaje się niezbędnym dla dalszego doskonalenia pracy tych placówek.

AKCEPTACJA DOMU POMOCY SPOŁECZNEJ PRZEZ JEGO MIESZKAŃCÓW

Wskazana cecha ekosystemu społecznego, jakim jest analizowana instytucja pomocowa ma zasadnicze znaczenie z punktu widzenia wprowadzonej tu opozycji uwypuklającej rehabilitację medyczną albo środowiskową. Wcześniej już wspomniałem, że instytucje pomocowe zorientowane na rehabilitację medyczną w zasadzie nie dopuszczają istnienia partnerskich stosunków między pacjentami i personelem. Możliwość taka istnieje w domach pomocy społecznej zorientowanych na rehabilitację środowiskową. Nie wystarczy jednak dopuścić mieszkańców placówek pomocowych do podejmowania decyzji określających ich warunki życia. Sprawa jest znacznie bardziej skomplikowana. Za J. G. Kellym i jego współpracownikami (2000) można wyróżnić kilka cech strukturalnych ekosystemu społecznego, które mogą sprzyjać satysfakcji lub ograniczać zadowolenie ludzi z przebywania w jego ramach. Są to: a) możliwości wykorzystania potencjału ludzkiego, b) posiadane zasoby materialne, kulturowe i społeczne, c) przestrzenne usytuowanie i d) wyodrębnione granice systemu. Problem zasobów materialnych, kulturowych i społecznych omówiłem wcześniej. Nie ulega wątpliwości, że one określają poziom życia mieszkańców domu, czyli wywierają zasadniczy wpływ na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Ustosunkowanie do miejsca pobytu uzależnione jest w znacznym stopniu od tych elementów ekosystemu społecznego. Jeśli mieszkańcy nie mają na niego wpływu, lecz zapewnia on zaspokojenie potrzeb podstawowych (wyżywienie, warunki mieszkaniowe, usługi opiekuńczo-lecznicze itd.), wówczas raczej nie powinno dochodzić do odrzucenia domu pomocy społecznej, chociaż dla wielu mieszkańców jest to zbyt mało, aby zaakceptować taką placówkę pomocową.

Ważne są dwa ostatnie elementy ekosystemu: przestrzenne usytuowanie domu oraz wielkość granic oddzielających go od otoczenia. Odnoszą się one do łatwości nawiązywania kooperacji z innymi ekosystemami społecznymi. Sam dom może być położony poza atrakcyjnymi przyrodniczo regionami, poza ośrodkami miejskimi, w których

intensywnie rozwija się działalność kulturalna, może też być odległą od miejsca zamieszkiwania rodzin pensjonariuszy. Jednak dobre połączenia komunikacyjne, istniejące w placówce środki transportu zabezpiecza życie mieszkańców przed stopniowym wyizolowaniem i stagnacją. Mówiąc ogólnie, położenie ekosystemu, jakim jest dom pomocy społecznej, określa możliwość pozyskiwania w większym lub mniejszym stopniu zasobów społecznych spoza jego granic oraz sprzyja zapewnieniu sobie odpowiedniej współpracy z innymi ekosystemami społecznymi. Oczywiście, korzystanie z zewnętrznych zasobów jest możliwe pod warunkiem, że nie będzie barier prawnych, organizacyjnych i mentalnych wśród personelu, które blokowałyby dostęp pensjonariuszy do szerszego środowiska. Otwartość domu na otoczenie komplikuje bowiem znacznie rutynowe funkcjonowanie tych placówek. Istnienie wyraźnych granic oddzielających dom pomocy społecznej od naturalnego życia społecznego pozwala na stabilizację wzorców działania dla personelu i pensjonariuszy, ułatwiają kierowanie taką placówką, ułatwia orientację w jej funkcjonowaniu. Jednak koszty takiej izolacji są wysokie: pojawia się nuda i monotonia, narastają konflikty i wzajemne podejrzenia, narasta poczucie beznadziejności własnej egzystencji, gdyż niezawodność mechanizmów organizacyjnych działających w takiej instytucji, wyklucza wprowadzenia do niej jakichkolwiek zmian. Pensjonariusze bardzo szybko orientują się we własnym położeniu i dopasowują się do istniejącej sytuacji, ograniczając własną aktywność do niezbędnego minimum. Trudno nawet powiedzieć, że są oni niezadowoleni z pobytu w takiej placówce. Przede wszystkim charakteryzuje ich obojętność do wszystkiego, co ich otacza.

Cała dotychczasowa analiza nieodwołalnie prowadzi do wniosku, że najważniejszym elementem ekosystemu społecznego, jakim jest dom pomocy społecznej, są stwarzane w nim możliwości wykorzystania potencjału rozwojowego dla wszystkich jego członków (mieszkańców i personelu). Chodzi o wielkość szans, jakie mają w zakresie wykorzystania wiedzy, kompetencji i doświadczeń życiowych. System powinien stwarzać okazje do diagnozowania tego potencjału,

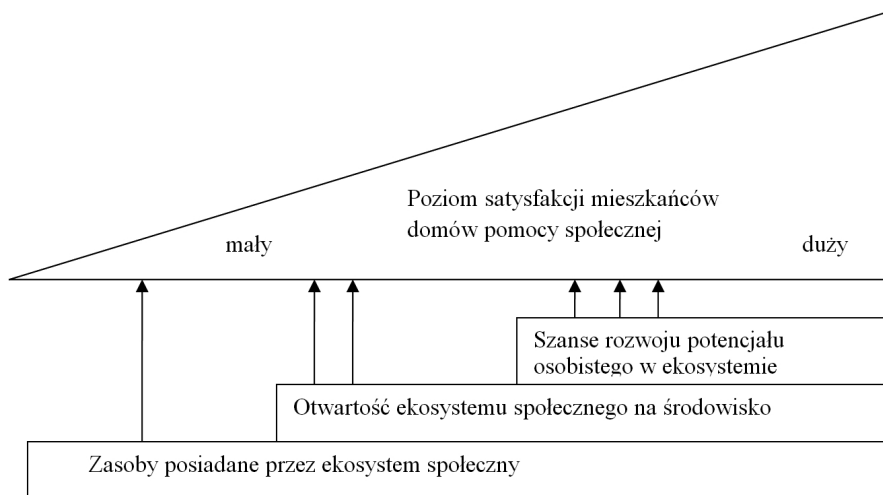
a następnie sprzyjać jego najlepszemu urzeczywistnieniu. Nie będę w tym miejscu analizował sytuacji personelu. Niemniej należy mieć świadomość, że środowisko domu pomocy społecznej także budzi u niego określony poziom akceptacji lub odrzucenia miejsca pracy. Ze względu na duży poziom wyizolowania tych placówek z szerszego kontekstu społecznego, możliwości samorealizacji zawodowej są tutaj wyjątkowo mocno ograniczone. Tym samym pojawia się zagrożenie, że najbardziej wartościowi specjaliści, nisko oceniający szanse wykorzystania ich potencjału, będą opuszczali ten ekosystem społeczny.

W znacznie trudniejszej sytuacji znajdują się jednak mieszkańcy domów pomocy społecznej. Ludzie ci jeszcze przed znalezieniem się w placówce opiekuńczej „zaopatrzeni” są w swoiste piętno społeczne osób, które utraciły zdolność do życia w naturalnych warunkach. Tego typu klasyfikacja tworzona jest przede wszystkim przez personel medyczny i odpowiada w całej pełni sytuacji znalezienia się w placówce zorientowanej na rehabilitację medyczną. Gdy do takiej placówki rzeczywiście trafiają, ich przekonanie o własnej niesprawności zostaje potwierdzone. Ostatecznie tutaj właśnie godzą się z przypisanym statusem osoby o niepełnej wartości społecznej lub wręcz bezwartościowej. Można powiedzieć, że takie funkcjonowanie instytucji pomocowej doprowadza do pozbawiania możliwości rozwojowych swoich mieszkańców. Inaczej przedstawia się sytuacja w związku z przyjściem byłego pacjenta do domu pomocy społecznej zorientowanego na prowadzenie rehabilitacji środowiskowej. Obowiązująca w nich filozofia działania rehabilitacyjnego polegać musi na zanegowaniu przypisanego wcześniej piętna społecznego. Nie może jednak proces ten sprowadzać się do pustego werbalizmu („potrafisz to zrobić”, „bądź bardziej aktywny”, „sensownie planuj własną przyszłość” itd.), za którym nie pojawiają się jakiegokolwiek realne warunki zapewniające możliwość odzyskania – przynajmniej częściowej – niezależności życiowej. Początki rehabilitacji środowiskowej mogą oczywiście polegać na nakłanianiu mieszkańców do większej aktywności i sterowania nią, ale osoby współpracujące z mieszkańcami muszą zdawać sobie sprawę, że tego typu aktywizacja nie może

być prowadzona w nieskończoność. W pewnym momencie musi nastąpić „godzina prawdy” i mieszkaniec ma możliwość rozstrzygnięcia własnego problemu: czy angażowanie się w życie domu pomocy społecznej pomaga mu rozwijać własny potencjał, czy cała rehabilitacja środowiskowa jest jedną wielką fikcją, gdyż jego wpływ na dalszy przebieg własnego życia jest minimalny. Niestety, obecne funkcjonowanie domów pomocy społecznej w Polsce ukazuje wyraźnie tę dwuznaczność rehabilitacji środowiskowej. Mimo wielu dokonań na tym polu można odnieść wrażenie, że cały ten proces zatrzymał się w połowie drogi do odniesienia prawdziwego sukcesu rehabilitacyjnego. Dopiero wówczas, gdy dom pomocy społecznej będzie w znacznie większym stopniu stwarzał szanse rozwoju jego mieszkańcom, będzie można liczyć na pełną akceptację tych placówek z ich strony. Co więcej, dopiero wtedy można mówić o takim poziomie identyfikacji mieszkańców ze swoim domem, kiedy pojawi się wśród nich motywacja do autentycznego doskonalenia tego ekosystemu społecznego.

Dotychczasowy wywód dotyczący zdobywania akceptacji dla własnego ekosystemu społecznego wśród mieszkańców domów po-

RYСУNEK 2. CZYNNIKI OKREŚLAJĄCE AKCEPTACJĘ DOMU POMOCY SPOŁECZNEJ PRZEZ JEGO MIESZKAŃCÓW



mocy społecznej można podsumować przy pomocy kolejnego rysunku (rysunek 2).

Jak pokazano na rysunku, dzięki kumulowaniu się trzech cech charakteryzujących dom pomocy społecznej możliwe jest osiągnięcie coraz wyższego poziomu akceptacji tej placówki przez jej mieszkańców.

KULTURA ORGANIZACYJNA W DOMACH POMOCY SPOŁECZNEJ

Po przeprowadzeniu szczegółowej analizy funkcjonowania domów pomocy społecznej traktowanych jako szczególny rodzaj ekosystemu społecznego, można znowu powrócić do zasadniczego pytania, jakie postawiłem na początku tego opracowania: w jakim kierunku należy przekształcać te instytucje, aby nie zagubić dotychczasowych ich osiągnięć rehabilitacyjnych, a jednocześnie dostosować je do zupełnie innych wymagań stawianych przez stan zdrowia pensjonariuszy? Myślę, że podałem wystarczająco dużo argumentów, które przemawiałyby za niedopuszczeniem do sytuacji, w której placówki te byłyby zorientowane na realizację wyłącznie rehabilitacji medycznej. To, że do domów pomocy społecznej będą trafiali ludzie coraz mniej sprawni nie powinno oznaczać, że należy ich traktować jako przypadki beznadziejne, czyli takie, którym nie można pomóc w odzyskaniu zdrowia, chociaż w małym zakresie. Dom pomocy społecznej musi stwarzać im nadzieję na polepszenie istniejącego stanu, a nawet na dalszy rozwój osobisty. Będzie to możliwe, o ile będą zachowane w dalszym ciągu warunki do prowadzenia w nich rehabilitacji środowiskowej. Jednak oczywiste jest to, że nie można poprzestać na obecnym poziomie świadczeń usprawniających oferowanych przez te instytucje. Niezbędne jest umiejętne połączenie rehabilitacji medycznej z rehabilitacją środowiskową. Przy czym nie ma to polegać na prostej kompilacji obu rodzajów usług. Chodzi o takie przekształcenie dotychczasowej organizacji domów pomocy społecznej, aby ich funkcjonowanie

było dopasowane w maksymalnym stopniu do potrzeb i możliwości pensjonariuszy. Aby to osiągnąć, w domach pomocy społecznej musi ukształtować się wysoki poziom kultury organizacyjnej.

Kultura organizacyjna nie została zdefiniowana jednoznacznie. Podkreśla się, że jest to system wspólnych znaczeń przypisywanych procesom zachodzącym w instytucji zarówno przez ludzi znajdujących się w jej obrębie, jak również stanowiących jej otoczenie. W odniesieniu do placówek pomocowych chodzi o to, aby ich działalność była w podobny sposób odczytywana przez personel, mieszkańców, ich rodziny, służby kontrolne i społeczność lokalną, w jakiej znajduje się dom pomocy społecznej. Mówiąc bardziej konkretnie, oczekiwania wobec funkcjonowania domu wszystkich osób zainteresowanych powinny w podobny sposób odnosić się do rehabilitacji medycznej i środowiskowej. Przykładowo pielęgniarki nie mogą eksponować wyłącznie elementów leczniczo-pielęgnacyjnych, ale także pracownicy socjalni nie powinni deprecjonować znaczenia rehabilitacji medycznej. Rehabilitacja medyczna i środowiskowa nie powinny konkurować ze sobą – muszą one stanowić jedną całość. Takie podejście do procesu usprawniania nazywane jest rehabilitacją kompleksową.

Inna definicja kultury organizacyjnej eksponuje przede wszystkim fakt zgodności między posiadanymi przekonaniem na temat wartości danej instytucji, celów przez nią realizowanych oraz norm, jakie w niej obowiązują a rzeczywistymi zachowaniami członków tej instytucji. W świetle tego określenia, kultura organizacyjna domu pomocy społecznej musi zapewniać przede wszystkim adekwatność między werbalizowaną ofertą usług opiekuńczych, leczniczych i rehabilitacyjnych adresowaną wobec pensjonariuszy i ich rodzin a realnymi działaniami, jakie są podejmowane wobec nich. Chodzi o to, żeby w sposób odpowiedzialny formułować obietnice, precyzyjnie i wspólnie z mieszkańcami planować programy rehabilitacji (o ile umożliwi to stan zdrowotny pensjonariuszy), respektować działania samorządu mieszkańców, nawet jeśli stwarzają pewne utrudnienia dla pracy personelu, a przede wszystkim unikać wszelkich form przemocy psychicznej, wywołującej lęk i poczucie krzywdy u niektórych

mieszkańców. Każdy pensjonariusz domu pomocy społecznej musi mieć poczucie, że personel wszystkich traktuje równo i sprawiedliwie. Równie ważna jest zgodność poglądów i działań wśród personelu. Trudno wyobrazić sobie dobrą pracę takich członków personelu, którzy są uprzedzeni do mieszkańców chorych psychicznie, niepełnosprawnych umysłowo lub osób z demencją. Z pewnością takie osoby nie będą w stanie pełnić dobrze roli powiernika i partnera wobec mieszkańców domu. Będą oni dążyli do tworzenia bezosobowych relacji z podopiecznymi, utrwalając medyczną organizację domu pomocy społecznej.

Kultura organizacyjna powinna polegać także na elastycznym dopasowaniu się do warunków, jakie istnieją w instytucji oraz w jej otoczeniu. Ponieważ powiedziałem już, że w najbliższych latach do domów pomocy społecznej będą trafiały osoby coraz bardziej poszkodowane na zdrowiu, ale jednocześnie skuteczność rehabilitacji wobec tych osób powinna się zwiększyć, można postulować wprowadzenie rozwojowego podejścia do prowadzonej rehabilitacji w omawianych placówkach. To podejście można scharakteryzować w następujący sposób: oferta rehabilitacyjna powinna być indywidualnie dostosowywana do postępujących zmian w zakresie odzyskiwania sprawności rehabilitowanych mieszkańców. Ponieważ pierwsze próby realizacji tego podejścia poprzez wprowadzenia indywidualnych opiekunów (pracowników pierwszego kontaktu) nie doprowadziła do oczekiwanych rezultatów, trzeba poszukiwać innych pomysłów w tym zakresie. Wydaje się, że korzystnym rozwiązaniem może być segmentacja usług rehabilitacyjnych w placówkach pomocowych.

W ten sposób doszedłem do najistotniejszego postulatu, jaki formułuję pod adresem domów pomocy społecznej. Uważam mianowicie, że efektywnym rozwiązaniem wszystkich problemów, które zasygnalizowałem wcześniej, może być wyraźne podzielenie domu pomocy społecznej na trzy względnie niezależne segmenty. Pierwszy z nich nastawiony byłby na prowadzenie rehabilitacji szpitalnej z możliwością uzupełniania jej o elementy rehabilitacji środowiskowej. Organizacja tego segmentu powinna przypominać szpitalny od-

dział rehabilitacyjny. W takich warunkach możliwe jest bezpieczne i skuteczne przeprowadzanie niezbędnych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych, co uzasadniałem w początkowej części opracowania. Do tego segmentu powinni trafiać byli pacjenci szpitali oraz osoby ze środowiska naturalnego z poważnymi chorobami i uszkodzeniami ciała. Drugi segment powinien koncentrować się na wszechstronnym aktywizowaniu tych mieszkańców, którzy są jeszcze bardzo mało samodzielni, niewydolni społecznie, nie doceniają własnych możliwości rozwojowych. W tym segmencie powinna dominować rehabilitacja środowiskowa. Trzeci segment winien polegać na częściowym lub pełnym „wyprowadzeniu” mieszkańców poza obręb ich dotychczasowego ekosystemu społecznego. Chodzi o to, aby mogli oni korzystać z zasobów szerszego środowiska w procesie własnego rozwoju. Nie jest to zadanie łatwe, ale możliwe do zrealizowania. Znam domy pomocy społecznej, w których te zadania wypełniane są z dużym powodzeniem. Dla mieszkańców placówek pomocowych udaje się znaleźć stałą pracę, organizuje się możliwości pobytu w warsztatach terapii zajęciowej, doprowadza się do powrotu mieszkańców do domów rodzinnych, a nawet przysposabia się ich do założenia rodziny i samodzielnego życia we własnym mieszkaniu. Oczywiście, realizacja tego zadania wymaga dużych kompetencji i zaangażowania pracowników placówek pomocowych, a także życzliwości społeczności lokalnych, do jakich trafiają pensjonariusze.

Przedstawiona wizja przyszłego funkcjonowania domów pomocy społecznej może być uznana za kontrowersyjną. Osobiście nie traktuję jej jako jedynej możliwości, która może zapewnić postęp w pomocy udzielanej osobom przewlekle chorym i niepełnosprawnym. Mam nadzieję, że przedstawione przemyślenia i odwołania do nowych koncepcji teoretycznych sprowokują osoby odpowiedzialne za organizację pomocy społecznej w Polsce do poszukiwania jeszcze ciekawszych i bardziej efektywnych rozwiązań dotyczących funkcjonowania domów pomocy społecznej. Nie ulega bowiem wątpliwości, że zmiany w tym zakresie są konieczne.

ZAKOŃCZENIE

Przeprowadzona analiza funkcjonowania domów pomocy społecznej jest w gruncie rzeczy optymistyczna. Ukazuje bowiem, w jaki sposób można doskonalić te placówki, aby ich mieszkańcy mieli zachowane szanse własnego rozwoju. Nie oznacza to jednak, że cały problem jest optymistyczny. Dla wielu rodziców posiadających dzieci głębiej niepełnosprawne umysłowo trudne do wyobrażenia jest myślenie o przyszłości, a szczególnie myślenie o losie ich dorosłych dzieci. Nie potrafią i nie chcą wyobrazić sobie ich dalszego życia w domu pomocy społecznej. Bardziej są skłonni do kreowania fatalistycznego wizerunku takich instytucji, niż zapoznawania się z tą rzeczywistością. A rzeczywistość domu pomocy społecznej nie jest zawsze negatywna. Są placówki działające na bardzo wysokim poziomie, a jego mieszkańcy są szczęśliwi. Są oczywiście ciągle domy pomocy społecznej o fatalnej reputacji, w których życie przebiega poniżej minimalnych standardów. Warto o tym wiedzieć i odpowiednio wcześniej wybrać właściwą placówkę, która będzie zapewniała nie tylko minimum opieki, ale umożliwi uczestniczenie w dobrej rehabilitacji środowiskowej.

Równie ważne jest odpowiednie przygotowanie dziecka niepełnosprawnego do samodzielnego życia. Miłość do dziecka powinna przejawiać się nie tylko w postaci sprawowania nad nim jak najlepszej opieki, ale także w postaci sensownej troski o jego przyszłość. A to z kolei powinno polegać na kształtowaniu – szczególnie w okresie adolescencji – gotowości do troszczenia się o siebie we wszystkich wymiarach. Chodzi o to, że w przyszłych domach pomocy społecznej – o jakie w tym opracowaniu zabiegam – każdy mieszkaniec powinien mieć możliwość znacznie większego samostanowienia o własnym losie, niż jest to obecnie. Trzeba więc przygotowywać osoby z głębszą niepełnosprawnością umysłową do wykorzystania tej szansy życiowej.

BIBLIOGRAFIA

- Barrera M. *Social support research in community psychology*. W: *Handbook of community psychology*. Red. J. Rappaport, E. Seidman, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 2000.
- Kelly J. G., Ryan A. M., Altman B. E., Stelzner S. P. *Understanding and changing social systems. An ecological view*. W: *J Handbook of community psychology*. Red. J. Rappaport, E. Seidman, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 2000.
- Knitzer J. *Helping troubled children and families. A paradigm of public responsibility*. W: *Handbook of community psychology*. Red. J. Rappaport, E. Seidman, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 2000.
- Knocke D., Wood J. R. *Organized for action. Commitment in voluntary associations*. Rutgers University Press, New Brunswick 1981.
- Kowalik S. *Rozwiązywanie problemów społecznych w zbiorowościach zorganizowanych i spontanicznych*. W: *Psychologiczny kontekst problemów społecznych*. Red. H. Sęk, S. Kowalik, Humaniora, Poznań 1999.
- Orford J. *Community psychology. Theory and practice*. Chichester. Wiley 1992.
- Phillips D.A. *Social policy and community psychology*. W: *Handbook of community psychology*. Red. J. Rappaport, E. Seidman, Kluwer Academic/Plenum Publishers, New York 2000.
- Rappaport J. *Community psychology. Values, research and action*. Holt, Rinehard and Winston, New York 1977.
- Stroul B.A. *Models of community support services. Approaches to helping persons with long-term mental illness*. Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston 1986.
- Suarez-Balcazar Y., Balcazar F. E., Fawcett S. B. *Problem identification in social intervention research*. W: *Methodological issues in applied social psychology*. Red. F. B. Bryant, J. Edwards, R. S. Tindale, E. J. Posavac, L. Heath, E. Henderson, Y. Suarez-Balcazar, Plenum Press, New York 1992.
- Wandersman A., Florin P., Friedmann R., Meier R. *Getting together and getting things done*. Psychology Today, 19, 1985.

Anna Szemplińska

INSTYTUT PSYCHOLOGII
UNIwersytet Wrocławski
FUNDACJA ŁARCHE

DOROSŁE OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
INTELEKTUALNĄ W DOMACH WSPÓLNOT ŁARCHE:
REFLEKSJE NA PODSTAWIE OSOBISTYCH DOŚWIADCZEŃ

WPROWADZENIE

- **B**yleś kiedyś w Arce¹ opiekunem Jacka, prawda?
- To raczej on opiekował się mną. Otaczał mnie swoją modlitwą... i zawsze był przy mnie, kiedy go potrzebowałam. Mój mądry towarzysz.
- I wybraliście go.
- Tak, na ojca chrzestnego naszej córki – Sary. Zasłużył na to.
- To bardzo odważne – powierzyć człowiekowi niepełnosprawnemu intelektualnie tak ważną funkcję.
- To była trudna decyzja. Ale myślę, że słuszna.
- Słyszałam, że Kościół nie chciał się zgodzić, żeby to był człowiek z zespołem Downa.
- Formalnie Jacek spełnia wszystkie wymagania. Są one zresztą bardzo proste, niemal minimalne.
- To, w czym tkwił problem?

¹ W Polsce Fundacja ŁArche nazywana jest powszechnie Arką, w tekście będę posługiwała się na przemian tymi określeniami.

– No właśnie. Chyba zderzyliśmy się z tradycją, z przyzwyczajeniami. Sama powiedz – twoim zdaniem – kto powinien być chrzestnym?

– Może ten, kto w razie jakiś problemów w rodzinie mógłby zapewnić dziecku opiekę. Utrzymanie.

– Najlepiej, żeby to był jakiś bogaty wujek, prawda? I tak to dzisiaj wygląda – chyba zgubiliśmy sens sprawy. Kiedyś był to człowiek, który miał wprowadzać nowicjusza w tajniki wiary, potem pomagać wzrastać i rozwijać się duchowo.

– I tak właśnie patrzyliście na Jacka?

– Tak. On ma być przykładem życia z Bogiem, wzorem dla naszej córki. A nie tylko dostawcą prezentów. Poza tym, a może raczej przede wszystkim, to mój przyjaciel.

(rozmowę przeprowadziła Marcelina Śmigiel)

„...dopiero w Arce odżyłem, aż do tej pory to jest, jestem szczęśliwszy niż kiedyś(..). Ale przez to, co było, taka dziwna historia moja jest, Bóg mógł mnie ukształtować na sposób duchowy, takim Bożym wybrańcem jestem, mam bogatsze teraz wnętrze. Zostałem obdarowany mądrością życia i ukształtowany zostałem duchowo i jestem samodzielniejszy, mam wrażenie, że Anieli mnie niosą wszędzie...”

(Karol Nahlik, rezydent² L'Arche)

WSPÓLNOTA L'ARCHE

W 1964 r. po latach poszukiwań sensu swojej egzystencji, filozof Jean Vanier zamieszkał z dwójką niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn Raphaelem Simi i Philippe Seux we francuskiej wiosce Trosly-Breuil pod Paryżem. Pierwotne jego marzenie było bardzo proste, chciał stworzyć **dom** dla dwóch mężczyzn z porażeniem mózgowym

² W domach L'Arche osoby z niepełnosprawnością intelektualną nazywane są rezydentami, osoby im towarzyszące to asystenci. Część asystentów pracuje w warsztacie terapii zajęciowej, inni to tzw. asystenci domu.

porzuconych w dzieciństwie w przytułku dla psychicznie chorych. Później początki tak rozpoczętej wspólnoty opisał następująco „Zapytałem Raphaela i Filippe, czy nie zechcieliby zamieszkać razem ze mną. Akurat mogłem kupić mały domek na północy Francji. Był dość zniszczony, nie było łazienki, jedynie kurek z wodą. Nie było ogrzewania, a z początku również elektryczności. I zamieszkaliśmy tam we trzech. Gotowałem – a więc jedliśmy dość kiepsko (bo z pewnością gotowanie nie jest moją specjalnością). Ale **wszystko robiliśmy razem**. Połowę czasu spędzaliśmy na brudzeniu domu, a drugą na sprzątaniu. Mniej więcej tak wygląda życie w Arce. To rzeczywistość ludzkiego życia. Pracowaliśmy trochę – o ile można nazwać to pracą – w ogrodzie, robiliśmy zakupy w miasteczku. I jak zawsze bywa, gdy ludzie mieszkają pod jednym dachem – kłóciliśmy się. Uczyliśmy się przebaczać. Uczyliśmy się śmiać i świętować życie. I razem się modliliśmy. Stopniowo odkrywałem, że Raphael i Filippe czegoś ode mnie się domagają. Nie chcieli żyć z byłym oficerem marynarki, który uważał, że ma prawo rządzić. Nie chcieli mieszkać z dawnym profesorem filozofii, który uważał, że coś wie. **Chcieli mieszkać z przyjacielem**. To była taka prosta prawda...” (Vanier 2008, s. 59–60). Obecnie domy L’Arche istnieją w wielu miejscach na świecie, wspólnota skupia kilka tysięcy osób w różnych kontekstach kulturowych i religijnych, jednak myślicielem i autorytetem życia duchowego L’Arche pozostaje niezmiennie jej założyciel – Jean Vanier³ (ur.1928). Jego rola – i założonych przezeń wspólnot – sprowadza się do nieustannej promocji osób niepełnosprawnych intelektualnie, ale nie jako tych, którzy tylko wymagają pomocy – lecz przede wszystkim jako ludzi obdarzonych różnorodnymi darami, od których wiele można się nauczyć i zyskać. Wspólnoty L’Arche tworzą miejsca zamieszkania i pracy dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. W domach mieszka na stałe przeważnie 5–7 osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zdeklarowani na pewien czas towarzyszący im asystenci. Dla ludzi z nie-

³ Jean Vanier jest wielkim interpretatorem kultury solidarności i „cywilizacji miłości” zarówno w dziedzinie myśli, jak i w działaniu, zaangażowaniu na rzecz integralnego rozwoju każdego człowieka – z przemówienia Jana Pawła II z okazji wręczenia nagrody Pawła VI 19.06.1997.

pełnosprawnością intelektualną wspólnoty stają się często domem na całe życie. Pedagogika L'Arche podkreśla rolę więzi w rozwoju jednostki, dlatego podstawowym zadaniem w domach wspólnot jest budowanie relacji między ludźmi. W codzienności domowych obowiązków i zdarzeń najliczniej ujawniają się talenty osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną. Domy typu rodzinnego umożliwiają niezbędne całodobowe wsparcie swym mieszkańcom, tak, by czuli się tam potrzebni i otoczeni bliskimi przyjaciółmi. Jak pisał Vanier – *chcieli mieszkać z przyjacielem* – i tak też się stało. Vanier początkowo nie planował zakładania wspólnot poza Trosly-Breuil, jednak okazało się, że w ciągu kilkudziesięciu lat L'Arche otworzyło się na wiele kultur i zaistniało w różnych kontekstach społecznych oraz ekonomicznych. Obecnie istnieje już 137 wspólnot w 35 krajach, które używają 17 różnych języków. Federacja L'Arche (taką formę prawną przyjęła wspólnota na świecie) skupia około 5 tysięcy członków, w tym 2278 osób niepełnosprawnych intelektualnie, które zamieszkują w domach przez nią prowadzonych. Natomiast w zajęciach organizowanych w warsztatach pracy prowadzonych przez Federację uczestniczy dodatkowo 1316 osób z niepełnosprawnością. W sumie Federacja L'Arche wspiera 3594 osoby z niepełnosprawnością intelektualną na całym świecie (dane z roku 2009 za <http://www.larche.org.pl>). Pomimo widocznej różnorodności, wszystkie wspólnoty łączy jedna idea, która wskazuje na to, że wkład ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczeństwa staje się widoczny we wzajemnych relacjach. L'Arche jest miejscem, w którym osoby niepełnosprawne postrzegane są jako dar oraz gdzie słabość nie jest źródłem lęku i wykluczenia, ale narzędziem przemiany. W Polsce również istnieje kilka domów Federacji. Aktualnie wspólnoty polskie tworzą jeden region, który należy do Strefy Europy Północnej. Nasz region przyjął prawną formę Fundacja L'Arche z siedzibą w Śledziejowicach, gdyż właśnie tu powstała pierwsza w Polsce wspólnota w 1981 r. W skład polskiej Fundacji wchodzi cztery filie mieszczące się w Krakowie (wspomniane Śledziejowice i Wieliczka), w Poznaniu, we Wrocławiu i od niedawna w Warszawie. Fundacja jest organizacją pozarządową służącą celom

społecznym i jako taka uzyskała statut organizacji pożytku publicznego. Konsekwencją aspektu prawnego ŁArche w Polsce jest odpowiedzialność wobec instytucji samorządowych lub państwowych za jakość opieki nad powierzonymi jej osobami z niepełnosprawnością. W przypadku samorządu jest to Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej (MOPS), a na szczeblu państwowym Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) (Szemplińska, Śmigiel 2009).

ŁArche powstało w tradycji katolickiej, jednak szybko stało się wspólnotą ekumeniczną i otwartą na religie niechrześcijańskie. Aspekt wiary i duchowości we wspólnotach ŁArche ma ogromne znaczenie, ponieważ wspólnoty przekazują proste ewangeliczne przesłanie, że ubodzy wiele mogą nas nauczyć, jeśli tylko pozwolimy im przemówić. Vanier głosi wizję Kościoła jako wspólnoty otwartej na każdego najsłabszego człowieka zarówno chorego, niepełnosprawnego, jak i każdego odrzuconego. W domach wspólnot ŁArche osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają okazję doświadczać poszanowania swej godności, wzrastają w niej i jednocześnie doświadczają sensu swojego życia. We wspólnotach zwykło się mówić, że sercem Arki są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż cała pedagogika ŁArche skupiona jest na pomocy osobie niepełnosprawnej w przeżywaniu jej człowieczeństwa w wielu aspektach egzystencji. W domach wspólnot ŁArche wszyscy, bez względu na niepełnosprawność, na miarę swoich możliwości biorą odpowiedzialność za wspólnotę. Z perspektywy doświadczenia wspólnot ŁArche wynika, że traktowanie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jak partnerów stanowi warunek zaistnienia relacji wzajemności. Partnerstwo jest elementem gwarantującym wzajemność, rozumianą jako wymianę darów, ale także jako wsparcie udzielane wobec ujawniających się słabości i niesionych urazów. W ŁArche na każdym etapie budowania relacji istotne jest uważne wsłuchiwanie się w to, co werbalnie i pozawerbalnie komunikują jej mieszkańcy (Śmigiel, Szemplińska, Andrzejczak 2010).

JEDEN DZIEŃ W DOMU L'ARCHE

Myśląc o moim życiu spędzonym w L'Arche, przypominam sobie chwile, które karmią moją pamięć dobrymi wspomnieniami. Przede wszystkim przypominam sobie **stół**, miejsce wspólnego posiłku i zarazem wspólnych spotkań. W L'Arche jesteście zdecydowanie wspólnotą stołu. Teologia mówi o tak zwanych „sakramentach naturalnych”, są to jakby prasakramenty, które występują wszędzie tam, gdzie ludzie żyją i komunikują się ze sobą. Do nich należy wspólny posiłek, gdyż jest doświadczeniem obdarowania (Schneider 1990, s. 19–23), w L'Arche tej prawdy doświadcza się bardzo wyraźnie. Stół w mojej pamięci, z czasu spędzonego we wspólnocie, to między innymi ten nakryty do śniadania, przy którym za chwilę pojawią się mieszkańcy domu, żeby wspólnie rozpocząć dzień. Ze wszystkich stron oświetlają go promienie porannego słońca, bo salon i jadalnia na parterze są przestronne z dużymi oknami, co dodaje temu miejscu blasku, a jednocześnie nie pozbawia przytulnej domowej atmosfery. Śniadanie jak zwykle przygotowałam z Karolem, on zawsze wspiera asystenta przygotowującego poranny posiłek. Czasami myślę, że gdyby nie Karol – prawdziwy pan domu – śniadania by nie było. To on wstaje najwcześniej i po porannej medytacji idzie po zakupy. Zwłaszcza mleka nie może zabraknąć we wspólnotowej lodówce, bo Karol uważa, że nasz dom to kraina mlekiem i miodem płynąca. Następnie razem, z należyтым namaszczeniem, szykujemy śniadanie z myślą o każdym, kto będzie je spożywał. Ala i Agatka są na diecie, dostaną osobne już dla nich przygotowane niskokaloryczne porcje. Dla pozostałych uczestników porannego posiłku kroimy chleb, pomidory, podajemy sery: biały, żółty. Gdyby nie było żółtego zawiedziona byłaby Cecylia, zawsze przy śniadaniu można usłyszeć z jej ust – *krajanego proszę* – wszyscy już wiedzą, że chodzi o półmisek z plasterkami żółtego sera. Janek natomiast, jak to mężczyzna idący do pracy, zrobi sobie kilka kanapek z wędliną, zje w pośpiechu i leci jak mówi – *do roboty*. Janek je śniadanie w milczeniu i uśmiecha się tylko, kiedy wśród pozostałych uczestników porannego posiłku wybuchają drob-

ne sprzeczki. Dla Janka praca to sens życia, wszystko w jego życiu wydaje się jej podporządkowane, z radością wstaje, bo czekają na niego nowe zadania. Dlatego trudno jest mu pewnie zrozumieć Alę, która ma kłopoty ze wstawaniem i przy śniadaniu pojawia się przeważnie ostatnia. Jeśli Ala ma dobry dzień opowie, co jej się śniło albo którąś ze swoich bajek. Karol oczywiście coś tam przeważnie dopowie, konsumując swoje z wielką starannością przygotowane kanapki i opowieść nabiera koloru. Wśród nas jest jeszcze Agatka, która wchodzi każdego ranka do jadalni z przyborami do pisania oraz z czasopismami kobiecymi. Nie zawsze wie, o czym mowa, więc dla podtrzymania kontaktu głównie promiennie się uśmiecha lub zupełnie dla odmiany mówi – *oj, to zabolalo mnie* – i robi zafrasowaną minę. Tak, Agata to typ „prawdziwej kobiety” – zmienną jest. Są już wszyscy, teraz tylko pytanie, kto co pije na śniadanie i żeby nie zapomnieć o lekach, Cecylia przypomina o szklaneczce z wodą do ich popicia. Jesteśmy razem, dobry wspólny czas na początek dnia. Za chwilę wszyscy wybiorą się do codziennej pracy w warsztacie, który znajduje się w niedalekim sąsiedztwie. No cóż, jest czas wspólnego celebrowania posiłku i jest też czas wspólnej pracy.

Cecylia

Teraz jeden z rezydentów pozostanie z asystentami w domu i przygotowuje obiad, aby kiedy przyjdzie pora znów zasiąść razem do stołu i przy wspólnym posiłku opowiedzieć sobie, co się wydarzyło w ciągu dnia. Tym razem zostaje Cecylka, uwielbia gotować, pewnie będzie pomidorowa i może jakaś kielbaska na drugie, to jej ulubione dania. Jeden asystent towarzyszy Cecylii w kuchni, pozostali uwijają się przy innych domowych zajęciach: pranie, sprzątanie, prasowanie, ktoś ma wolny dzień, ktoś inny wymyślił, że będzie pracował w przydomowym ogródku. Cecylia jest miłośniczką muzyki, postanawia przynieść do kuchni sprzęt grający, żeby lepiej się gotowało. Słuchamy Krawczyka i Celine Dion, to jej ulubieńcy. Muzyka płynie i wspólny czas też, warzywa już obrane, ziemniaki w garnku, makaron tylko wrzucić do wody. Cecylka proponuje przerwę na drugie

śniadanie – płatki zalane mlekiem i herbatka owocowa. Przychodzą pozostali asystenci, opowiadamy sobie jakieś historie, Cecylka śmieje się z nami szczęśliwa, mało kto domyśla się na pierwszy rzut oka, że jest to osoba wyjątkowo krucha fizycznie. Zespół Downa poważnie osłabił jej serce, zniszczył wzrok, upośledził znacznie aparat mowy, asystenci właściwie instynktownie czują się przy niej potrzebni. Natomiast psychicznie Cecylia to gladiator. Nie pozwala sobie niczego narzucić, a w przypadku tego typu prób podkreśla, że jest dorosła. Imponuje swą dojrzałością i stanowczością, młode asystentki mogą się od niej wiele nauczyć, w niczym nie przypomina zahukanego biedactwa. Jednocześnie jest bardzo wrażliwa na potrzeby innych, zna swoje prawa i stawia granice, ale również respektuje też granice innych. W domu o Cecylce mówi się „damulka”, jest zawsze elegancka, pamięta o pójściu do fryzjera i zafarbowaniu włosów. Jest pasjonatką telenoweli, zwłaszcza o miłości. Żeby jej nikt nie przeszkadzał w oglądaniu, udało się Cecylii sprawić mały telewizor do swojego pokoju. Jej małe królestwo wypełniają zdjęcia przyjaciół, byłych asystentów oraz znajomych z „Wiary i Światła”⁴, jest też miejsce na fotografie Celine Dion i bohaterów seriali. Jednym słowem – wszyscy bliscy sercu na wyciągnięcie ręki, Cecylka pisuje czasami do nich listy. To ciekawe, bo w zasadzie nie potrafi pisać, ale tworzy jakiś zapis w zrozumiałym dla siebie języku i śle za pośrednictwem poczty na znak przyjaźni. Jej pokój nazwałabym przystanią ciepła, nie będziemy jednak odkrywać więcej sekretów, gdyż Cecylia jest osobą dyskretną i nie lubi, żeby ktoś nieproszony się u niej zjawiał.

Pokój Cecylii to tylko jedno z małych królestw w tym ciekawym domu zwanym Effatha. Każdy mieszkaniec tworzy tu swój odrębny świat, chociaż życie w L’Arche jest życiem wspólnotowym i większość czasu spędza się razem, to jednak wspólnota pozostaje społecznością

⁴ „Wiara i Światło” – wspólnoty, w których centrum są ludzie niepełnosprawni intelektualnie, ich rodziny i przyjaciele. Dzieło powstało we Francji podczas pielgrzymki osób niepełnosprawnych w 1971 r. do Lourdes zorganizowanej przez Jeana Vanier i Marie-Hélène Mathieu. Pierwszą wspólnotę w Polsce założyła w 1978 r. we Wrocławiu Teresa Breza, matka niepełnosprawnej dziewczynki.

ludzi bardzo odmiennych w swych upodobaniach i gustach. Oczywiście nie bez powodu też dom nazwano Effatha⁵ od biblijnego – otwórz się. Nazwa odzwierciedla to, co stali mieszkańcy – rezydenci domu – osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrafią czynić z przybywającymi do nich asystentami. Zaskakujący jest ten proces, który dokonuje się wśród „normalnych” przychodzących do L’Arche z przeświadczeniem, że pomagają żyć osobom niepełnosprawnym intelektualnie. Z czasem asystenci dostrzegają, że to niepełnosprawni otwierają ich serca i pomagają krok po kroku docierać do prawdy o nich samych. We wspólnocie, o której opowiadam, rezydenci przez lata nauczyli się przyjmować asystentów w różnym wieku i na różnych etapach życia. Ich zrozumienie powikłanych często ludzkich historii i słabości oraz rozlicznych lęków jest wprost zaskakujące. Pomimo własnych cierpień zawsze są pełni cierpliwości i życzliwości, można powiedzieć, że znoszą rozliczne dziwactwa swoich „pomocników” z wyjątkowym zrozumieniem. Cierpliwość i codzienne zmaganie się z własną chorobą oraz naznaczeniem, jakie powoduje niepełnosprawność intelektualna z jednoczesną troską o innych i gotowością niesienia im pomocy, są godne podziwu.

Agata

Powróćmy jednak do codziennych obowiązków, koniec przerwy na drugie śniadanie, wracamy do zajęć, trzeba pamiętać, ile osób będzie na objedzie, *może za mało ziemniaków? Ojej surówka, zapomniałyśmy o surówce!* Cecylia proponuje pekińską z kukurydzą, dla mnie może być, nie umiem gotować, tym bardziej cieszę się ze współpracy z Cecylią, to ona jest szefem w kuchni. Za chwilę pojawią się pozostali domownicy wraz z gośćmi. *Kto dziś ma dyżur nakrywania do stołu?* Agatka, już idzie, wyszła trochę wcześniej z warsztatu, żeby

⁵ (Mk 7, 31–37) Przeprowadzili Mu głuchoniemego i prosili Go, żeby położył na niego rękę. On wziął go na bok, osobno od tłumu, włożył palce w jego uszy i śliną dotknął mu języka; a spojrzawszy w niebo, westchnął i rzekł do niego: Effatha, to znaczy: Otwórz się! Zaraz otworzyły się jego uszy, więzy języka się rozwiązały i mógł prawidłowo mówić.

przygotować stół do wspólnego obiadu. Dziś do obiadu zasiądzie dwanaście osób: czwórka domowników, Janek zamienił się z Andrzejem Jackiem rezydentem z sąsiedniego domu, trójka asystentów domu i czwórka asystentów warsztatu. Agatka promiennie uśmiechnięta wchodzi wraz z asystentką warsztatów do domu – *jestem kochana, nie ma prawy. Męczona?* – pyta zatroskana. Agatka posiada wyjątkowy dar troski o asystentów, wszystkim przypomina o konieczności codziennego odpoczynku i jest przy tym autentycznie serdeczna. Z pełnym zaangażowaniem zabiera się za swój dzisiejszy obowiązek – nakrycie stołu do obiadu. Wspieramy ją, podając odpowiednią liczbę talerzy i sztućców. Patrząc na Agatę, wiele razy zastanawiałam się nad tym, co takiego wyjątkowego przyciąga w tej kobiecie i z perspektywy czasu zrozumiałam, że to czułość i serdeczność. Wszyscy uwielbiają, kiedy się śmieje, radością zaraża otoczenie. Jednak, jak już wcześniej wspomniałam, miewa różne nastroje i potrafi też nieźle „zajść za skórę”, zresztą pewnie jak każdy z nas. W jej przypadku niepełnosprawność wyraźnie odebrała jej zdolność kontroli nastrojów, zespół Downa upośledza jej wzrok, aparat mowy, deformuje sylwetkę. A jednak to nie niepełnosprawność ma zasadnicze znaczenie w relacji z nią, zwyciężają inne cechy jej osobowości – czułość i serdeczność są zdecydowanie ważniejsze. W domach L’Arche bardzo widoczne jest to, że w relacjach brak wynikający z niepełnosprawności jakby znika, na pierwszy plan wysuwa się zawsze bogactwo osobowości. Dlatego, kiedy wspominam czas spędzony z moimi niepełnosprawnymi przyjaciółmi, przeważnie to nie rodzaj ich niepełnosprawności przychodzi mi na myśl, ale ich talenty i różnorodność charakterów.

Andrzej Jacek i celebrowanie obiadu

Stół nakryty, powoli pojawiają się uczestnicy obiadu. Andrzej Jacek, który przyszedł jako gość wita się wylewnie, serdecznie ściska i całuje wszystkich. Andrzej Jacek również ma zespół Downa, który osłabia jego mięsień sercowy i upośledza aparat mowy. Jednak dla mnie najbardziej charakteryzuje go to, że ma wzrok stale skierowany ku górze i błogi uśmiech na twarzy, jest jakby człowiekiem zawieszonym mię-

dzy niebem a ziemią. Kiedy orientuje się w dzisiejszym menu zaciera zadowolony ręce, wszak na stole pojawią się jego ulubione potrawy, Andrzej Jacek jest miłośnikiem przyjęć i dobrej kuchni. Asystenci podziwiają jego pamięć o wszystkich, którzy kiedykolwiek pojawili się we wspólnocie. W trakcie modlitwy Andrzej Jacek wspomina wiele osób, które mimo upływającego czasu wciąż znajdują miejsce w jego sercu. Jego modlitwa brzmi trochę jak litania za wszystkich obecnych i przeszłych mieszkańców wspólnoty. Przypuszczam, że każdy z asystentów żywi nadzieję, że kiedy już opuści dom L'Arche, to dzięki serdecznej pamięci Andrzeja Jacka i ich imiona będą trwałe we wspólnocie.

Przybyli już wszyscy uczestnicy obiadu, siadamy do stołu, łapiemy się za ręce i odmawiamy krótką modlitwę. Następnie na stół wkracza waza z zupą i zgodnie z zasadami *savoir-vivre* zupa trafia do talerzy – zaczynamy od gości, o tym nigdy w Arce się nie zapomina. Podczas posiłku dowiadujemy się, co działo się dziś w warsztacie. Ala miała „natchnikusa” i malowała kartki, Agatka robiła świeczki, Andrzej Jacek pracował w stolarni i przygotowywał deski na ikony, Karol był w biurze. Pomidorowa Cecylki wszystkim smakuje, zaczynają się prośby o dokładki. Asystenci opowiadają o swoich pracach, ktoś dzieli się opowieścią, co dzieje się u niego w domu. Za chwilę pojawi się drugie danie, jednak poczekamy do chwili, kiedy wszyscy zjedzą swoje porcje. Dla nowoprzybyłych asystentów te długotrwałe l'archeowskie rytuały i zwyczaje są czasami nie do zniesienia. Współczesna cywilizacja wymusza na nas pośpiech, a w domach L'Arche zderzamy się z zupełnie innym światem, tempo życia dostosowuje się tu do potrzeb najsłabszych. W domu Effatha może nie jest to jeszcze tak widoczne, lecz w innych domach L'Arche na świecie, gdzie mieszkają osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, posiłek bywa długotrwałą ceremonią. Do L'Arche trafiają osoby, które wymagają stałej pielęgnacji i opieki, bywa, że każdy kęs jest im osobno podawany. Zasadą wspólnoty jest, że solidaryzujemy się ze wszystkimi, jeżeli istnieje potrzeba wydłużenia czasu posiłku, aby towarzyszyć tym, którzy mają trudność w jego połknięciu, nie zostawiamy nikogo

samego. W L'Arche podstawową zasadą jest budowanie relacji, a pora posiłku bardzo temu sprzyja, tu możemy dowiedzieć się wiele o sobie. Na przykład, widzimy, czy mamy cierpliwość słuchać opowieści mówionej z trudem i nie zawsze zupełnie logicznej. Tu zauważamy, czy mamy odwagę towarzyszyć w posiłku komuś, komu wypada sztuczna szczeka lub komuś, kto krztusi się każdym kęsem. Zauważamy, czy jesteśmy w stanie wesprzeć kogoś, kto sam nie potrafi regulować swojego nadmiernego apetytu, a może sami nie potrafimy panować nad zbyt zachłannym polykaniem pokarmów. Podczas wspólnych celebracji posiłku w L'Arche uczymy się wrażliwości na potrzeby drugiego, ale też pozwalamy innym na uwrażliwianie się na nas. Wszystko jest tu relacją wzajemności, usługujemy i pozwalamy sobie usługiwać.

Po wspólnym posiłku jest jeszcze rytuał picia herbaty i kawy. To też ciekawe zjawisko, herbatę parzy się w jednym dzbanku, jednak właściwie okazuje się, że każdy gustuje w innym trunku. Jedni piją herbatę z cytryną, inni gorzką, ktoś prosi o owocową, jeszcze ktoś inny prosi o cappuccino, a jeszcze inni o „brudną wodę”, czyli słabą kawę z mlekiem. Ala parzy sobie ziółka i w zasadzie ona pierwsza nie wytrzymuje już z nami przy stole, idzie nakarmić podwórkowe koty resztkami z obiadu, bo i one są przecież wspólnotowe. Pamiętam, że początkowo cała ta sytuacja doprowadzała mnie do szału, myślałam, że to jeden wielki chaos. Jednak z czasem i te zasady arkowe powoli zaczęłam rozumieć i lubić. Wspólnota to umiejętność godzenia różnych przeciwności i umiejętność pozostania wrażliwym na każdego z osobna, bo każdy jest odrębnym światem z własnymi potrzebami i preferencjami. Kiedy już wszyscy zjedzą i wypiją swoje poobiednie napoje i kiedy na pewno wiadomo, że wszyscy są gotowi do skończenia obiadu, odmawiamy krótką modlitwę dziękczynną i zabieramy się za porządki. Zwykle w przedpokoju wisi grafik z dyżurami na cały tydzień, chodzi o to, aby każdy z domowników wiedział, kiedy przypada czas jego zadań, na przykład mycia naczyń po obiedzie czy innym posiłku. W grafiku znajdują się informacje, kto kiedy gotuje obiad, szykuje kolację, nakrywa do stołu i tym podobne dane. Każdy dom L'Arche w tym względzie rządzi się swoimi prawami, jednak za-

sada jest jedna – wszyscy na miarę swoich możliwości bierzemy odpowiedzialność za dom i jego funkcjonowanie. Porządki po obiedzie wymagają często wielu rąk, więc właściwie wszyscy się angażują, pracy starczy dla wszystkich i każdy pomaga na ile potrafi. W większości wspólnot są już zmywarki do naczyń, pamiętam jednak czas, kiedy przy zmywaniu naczyń można było sobie uciąć z kimś ciekawą pogawędkę, która pozostawała na długo w pamięci. Po zrobieniu porządków większość ludzi wraca do pracy w warsztacie. Warsztaty terapii zajęciowej pozwalają osobom niepełnosprawnym intelektualnie podejmować wiele aktywności. Dla mieszkańców L'Arche warsztat jest miejscem równie ważnym jak dom, oprócz typowych zajęć z rękodzieła, w warsztacie prowadzone są zajęcia edukacyjne przygotowujące do podejmowania nowych ról społecznych. Życie w L'Arche ma na celu rozwój swoich mieszkańców, współpraca asystentów domu i warsztatu służy wsparciu poszczególnych osób z niepełnosprawnością tak, aby stawały się one samodzielne i niezależne, oczywiście na miarę ich możliwości. Często też warsztat przygotowuje różne święta i uroczystości, których w L'Arche nigdy nie brakuje, celebrowanie świąt to jeden z ważniejszych aspektów życia wspólnoty. Szczególnym świętem są imieniny lub urodziny mieszkańców, warto przeżyć wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie swój dzień urodzin i zostać obdarowanym ich serdecznością i akceptacją, to bezcenny dar.

Karol

Po obiedzie do warsztatu nie wracają Karol i Cecylia, ich stan zdrowia nie pozwala na pracę w pełnym wymiarze godzin. Oboje mają przeważnie już ustanowione rytuały na ten czas i nie warto się im sprzeciwiać. Czasami nowi asystenci próbują w swej naiwności zorganizować obojgu zajęcia, ale ostatecznie i Karol, i Cecylia to dorośli ludzie, którzy najlepiej wiedzą, jakie mają plany na porę poobiednią. Starają się też sobie wzajemnie nie wchodzić w drogę, gdyż czasami potrafią się spierać, jak to bywa wśród ludzi, którzy razem mieszkają, a mają odmienne zdania w wielu kwestiach. Na przykład, pewnego razu byłam świadkiem sprzeczki na temat ustawienia talerzyków desero-

wych w kredensie i pamiętam, że różnica zdań była na tyle wielka, że zbiegłam z przerażeniem z mojego pokoju na poddaszu w obawie, że nastąpił Armagedon. Na szczęście takie sytuacje zdarzają się sporadycznie, przeważnie większość spraw toczy się w pokojowej atmosferze i każde z nich zajmuje się własnymi sprawami. Karol, jak wspomniałam prawdziwy pan domu, po poobiednich porządkach przede wszystkim stara się, aby wszystko znalazło się na swoim miejscu. Dla Karola to ważne, aby w domu panował porządek, daje mu to poczucie bezpieczeństwa i pozwala zająć się spokojnie innymi sprawami. Karol jest mi wyjątkowo bliski, mamy podobne zamiłowania do literatury, teologii, filozofii. Udało się nam przegadać wiele godzin i nie skłamię, jeżeli przyznam się, że był moim mistrzem w l'archowskiej wędrówce. Ten starszy pan obarczony zespołem Downa, który czyni jego ciało wyjątkowo podatne na wszelkie choroby, jest siłaczem w sprawach ducha. Zaskakuje wiedzą i umiejętnością kojarzenia wielu spraw. W salonie Karol ma zorganizowany mały gabinet, gdzie siada, kiedy uda mu się już ogarnąć wszystkie domowe sprawy. Jest to miejsce wręcz obrosłe książkami, licznymi słownikami, atlasami. Karol pisze tam od lat książkę, właściwie konstruuje własną wizję dziejów. Mam wciąż w pamięci ten miły obraz Karola z dużymi okularami na nosie, skrobiącego się po głowie w nadziei, że znajdzie odpowiednie słowo, żeby wyrazić myśl i zapisać ją w kolejnym już zeszyte pisanej przez niego historii dziejów. Kiedyś w rozmowie wyznał: „Od taty dowiedziałem się o takich rzeczach fajnych, po tacie odziedziczyłem taką naukową zdolność do wszystkiego, mądrość naukową we mnie wszczepił. Po części odziedziczyć można po rodzinie, po mamie czy po tacie, czy po babci coś takiego jest w genach, nie?”. Karol mieszka we wspólnocie od 1986 r., przeszedł długą drogę adaptacji i przemiany. Widząc Karola szczęśliwego i pogodzonego z własnym losem, wierzę, że zaangażowanie w budowanie wspólnot L'Arche ma sens i daje ogromną satysfakcję.

Ala

Karol mieszka długo w domu Effatha, jednak mieszkanką o najdłuższym stażu życia w tym domu L'Arche jest Ala, chociaż nie znaczy to, że jest najstarszą w nim osobą. Do domu wprowadziła się w 1982 r., czyli w zasadzie na początku jego istnienia. Ala czasami wspomina trudne początki wspólnoty, pracę w polu, spartańskie warunki mieszkaniowe oraz różne zaskakujące historie osób, które pojawiały się we wspólnocie. Ala w dużej mierze jest samodzielna, ale autyzm i kilka przykrych schorzeń nie pozwalają jej na prowadzenie samotnego życia. Kobieta jest bardzo związana ze wspólnotą, jednak zdecydowanie bardziej od pozostałych mieszkańców preferuje indywidualne relacje, w ich trakcie staje się wyjątkowo rozmowna i skłonna do wyznań. Miałam szczęście być jej asystentką, co w języku L'Arche oznacza, że wspierałyśmy się wzajemnie w trakcie mojego mieszkania we wspólnocie. Ala to przede wszystkim artystka – malarka i bajkopisarka. Postacią powtarzającą się w jej rysunkach, bajkach i opowieściach jest Baba Jaga. Kiedyś, będąc na wakacjach, Ala spontanicznie opowiadała wymyślone przez siebie historie o Babie Jadze, czym zaniepokoiła panią domu, która nie darzyła sympatią tej postaci literackiej. Ala wpadła na świetny pomysł, że nie musi przecież używać słowa Baba Jaga, kolejnego ranka pojawiła się przy śniadaniu opowiadając o pewnej pani B.J. Nie potrafiła zrezygnować ze swoich opowiadań, ku radości towarzyszy jej letniego wypoczynku, nadal bawiła wszystkich swoimi wymyślonymi historiami. Pomysłowość Ali do nazywania różnych spraw i rzeczy jest już legendarna we wspólnocie, tworzy neologizmy, które funkcjonują później w życiu codziennym. Wspomniany wcześniej – „natchnikus”, czyli stan natchnienia pozwalający zająć się pracą w warsztacie, jest też – „buda”, czyli spóźnienie do pracy, są – „ludaski”, czyli rezydenci oraz – „skipywacze”, czyli asystenci, którzy za dużo marudzą i dokuczają, bo i tacy się zdarzają. Jeżeli chodzi o Ali zamiłowanie do rysunku i malarstwa, rzeczywiście posługuje się własnym stylem i była już wielokrotnie nagradzana. Jej prace wystawiano w galeriach Krakowa, Gdańska i Warszawy. Z Alą warto wybierać się również na samotne wycieczki po jej ukochanym Krako-

wie, jest świetnym przewodnikiem. Ma też zwykle kobiece pasje pod tytułem słabość do kiecek i butów. O Ali można długo opowiadać, jest wyjątkowo ciekawą osobowością o niezwyklej wrażliwości. Troskliwie zajmuje się przeróżnymi zwierzakami, zna wszystkie psy w okolicy, z którymi rozmawia każdego dnia w drodze do pracy i z pracy. Czasami bywa, że wszyscy już są w domu po pracy w warsztacie, a Alę tylko słyhać jak w drodze rozmawia jeszcze czule z psem sąsiadów.

No właśnie, jest już siedemnasta i ludzie wrócili z warsztatu, zwyczajem L'Arche nie rozbiegają się do swych pokoi, lecz schodzą do salonu i pokoju stołowego. Wieczory w Arce to czas na bycie razem lub towarzyszenie. Raz w tygodniu jest wieczór domu, czyli czas na świętowanie wspólnego zamieszkania. W zależności od inwencji twórczej domowników organizuje się wówczas małe przyjęcie lub wieczory tematyczne, domownicy dzielą się swoimi przemyśleniami i opowiadają, czym aktualnie żyją. Ponieważ towarzyszyłam Ali przez wiele czasu, wieczory spędzałyśmy sam na sam, czy to na spacerach, wycieczkach po Krakowie, czy w jej pokoju, mobilizując się do porządków lub na długich rozmowach. Czasami oglądałyśmy zdjęcia, Ala potrafi opowiadać o minionych zdarzeniach, wzbudzając w słuchaczu ogromne zaciekawienie. Bywało też, że wołała zostać sama, aby w spokoju pisać swoje bajki lub malować kartki, na których „dziad i baba ze swoimi dziubdziupami” wędrują przez świat. Z perspektywy lat i wielu obserwacji w L'Arche mam przekonanie, że nawet najlepsza wspólnota nie jest w stanie wypełnić wszystkich ludzkich tęsknot i braku spowodowanego niemożnością założenia rodziny. Choroba zawsze determinuje i uniemożliwia wybory. Wspólnota L'Arche oczywiście jest miejscem wyjątkowym, jednak życie tam spędzone wskazuje, że szczęście osiągamy również, akceptując swój los i swoją słabość (Śmigiel, Szemplińska, Andrzejczak 2010, s. 376–377).

Janek

Kiedy my z Alą rozmawiałyśmy w jej pokoju na pierwszym piętrze, gdzie znajdują się też inne damskie komnaty, w salonie na dole trwa życie towarzyskie. Czasami dom odwiedzają goście: przyjaciele, są-

siedzi, zarząd wspólnoty, pracownicy biur i wszyscy ludzie dobrej woli, którzy z jakiegoś powodu chcą uczestniczyć w życiu wspólnoty. Wieczory w Arce to czas na budowanie więzi między sobą i z innymi ludźmi, którzy są na to gotowi. To czas pisania listów, wykonywania telefonów, odwiedzania przyjaciół i rodziny, ale też czas odpoczynku i realizowania własnych pasji. Janek, który podobnie jak Ala jest osobą autystyczną, szuka sobie jakiegoś zajęcia, nie potrafi usiedzieć dłużej w jednym miejscu. Ponieważ jest typem dobrego gospodarza szuka rzeczy wymagających naprawy lub stara się wykonać jakąś inną przydatną pracę – koszenie trawnika, odgarnianie śniegu czy liści w zależności od pory roku, wyrzucanie śmieci. Rozmowy z Jankiem przeważnie toczą się wokół tego, co kto robi. Każde nasze spotkanie wiąże się z pytaniem – *Robisz? Gdzie robisz?* Poza tym Janek niewiele mówi, głównie odpowiada: *tak* – lub – *nie*. Czasami ukryty w zaciszu swojego pokoju wydaje kilka dźwięków podobnych do odgłosów walki, po czym wraca uśmiechnięty do towarzystwa. Janek to pogodny mężczyzna o silnych dłoniach, w których praca wręcz „się pali”. Na większych przyjęciach lubi występować w garniturze, w którym prezentuje się bardzo elegancko. Jego pasje się zmieniają, kiedyś była to jazda konna, dziś rowerowe wycieczki. Czasami miałam wrażenie, że Janek tylko nas wszystkich obserwuje i uśmiecha się do nas zza swoich grubych okularów, jakby nie do końca wierzył, że jesteśmy.

Wieczorem również siadamy wspólnie do naszego stołu – tym razem do wspólnej kolacji, bywa, że pojawiają się na niej goście, innym razem są sami domownicy. Wszystko odbywa się podobnie, jak w przypadku poprzednich posiłków, zgodnie z zasadami L'Arche, wszak stół jest miejscem budowania wspólnoty. Vanier w jednej ze swych książek napisał: „Podczas posiłku przy stole każda osoba powinna spotkać się z innymi, choćby poprzez najprostszy gest: *Czy weźmiesz jeszcze kartofli?* Staje się to naturalnym sposobem komunikacji, który wielu osobom pozwala wyjść z kręgu osamotnienia. (...) Wówczas posiłek przestaje być działaniem jednostkowym, egoistycznym i smutnym, a staje się chwilą, kiedy każdy może coś ofiarować

innym, podzielić się z nimi, dać wyraz swojej sympatii.(...) W naszych wspólnotach Arki pod koniec posiłku, gdy na deser są pomarańcze, zdarza się, że jeden lub drugi rzuci w kogoś skórka. Wszyscy się w to włączają. Pewnego dnia, właśnie po takiej zabawie, gość z Anglii zapytał, czy taki zwyczaj należy do francuskiej tradycji; nie wiem, czy ma to jakiś związek z tradycją, lecz wiem, że dla wielu osób jest to chwila wyjścia z kręgu samotności, sposób na wyrażenie radości, szczególnie, jeśli nie potrafią przekazać odczuć słowami. Nie wszyscy mogą przecież uczestniczyć w interesujących rozmowach, lecz za pomocą gestów mogą uczestniczyć w zabawie. Gdy dostaną skórkę pomarańczy w czubek nosa, czują się szczęśliwi, że mogą ją odrzucić” (Vanier 1991, s. 367–369). Myślę, że milczący Janek należy do osób, którym zdecydowanie łatwiej jest gestem wyrazić radość z obecności we wspólnocie. Jego radosny uśmiech i stała gotowość do pomocy innym to gesty, którymi komunikuje: jestem z wami szczęśliwy, chcę pomóc, jeżeli tylko zechcecie przyjąć moją pomoc.

DUCHOWOŚĆ L'ARCHE

Zwieńczeniem wspólnie spędzonego dnia jest modlitwa, pojawiają się na niej te osoby, które tego pragną. W domu Effatha na poddaszu jest kaplica, czasami wieczorną porą domownicy tam kierują swe kroki. Jednak dla niektórych osób konieczność pokonania schodów dwóch pięter bywa dużym wysiłkiem, to też wychodzimy z założenia, że Bóg i tak słyszy nas z każdego miejsca naszej codziennej wędrówki. W Effatha stało się zwyczajem, że wieczorne rozmowy z Bogiem toczą się w salonie przy blasku świecy opromieniającym małą ikonę Maryi z Dzieciątkiem. „Umilenije” („Eleusa”) to ikona, na której Dzieciątko przytuła policzek do policzka Matki. Wpatrzeni w ten obraz przekazujący czułą relację Matki i Syna, wierzymy, że obserwujemy całą pełnię miłości między Bogiem i człowiekiem. Bogurodzica na ikonie

„Umilenije” jest symbolem każdej osoby ludzkiej żyjącej w zjednoczeniu i w komunii z Bogiem.

Wspólnoty L’Arche swój duchowy początek czerpią z nauczania francuskiego dominikanina Thomasa Philippe (1905–1993). Duchowe korzenie L’Arche, które w zasadzie konstytuują wspólnotę i leżą u podstaw jej pedagogiki mają swój początek w antropologii chrześcijańskiej. Przez wiele lat ojciec Tomasz był kapłanem dużego zakładu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, a później wieloletnim przewodnikiem duchowym środowiska L’Arche. Jego teologia była zakorzeniona w myśli świętego Tomasza z Akwinu. Jednocześnie pozostawał bardzo otwarty i wrażliwy na inne dyscypliny nauki zajmujące się człowiekiem. W celu głębszego rozumienia swych podopiecznych, Philippe zgłębiał współczesną sobie psychologię, pedagogikę, medycynę i próbował łączyć myśl Akwinaty ze współczesną nauką. W swych poszukiwaniach intelektualnych i duchowych skupił się zwłaszcza na znaczeniu więzi w rozwoju uczuciowym człowieka i uznał tę relację za fundament życia nie tylko emocjonalnego, ale również, a może przede wszystkim, życia duchowego⁶. „Podstawowa wartość osoby ludzkiej – pisał Thomas Philippe – nie wynika przede wszystkim z umysłu czy woli, nie z ducha ani artystycznych uzdolnień, lecz z serca. (...) W sercu kryje się ogromna tajemnica słabości i maleńkości, ukazując, w jaki sposób człowiek stworzony jest do tego, aby kochać, a nade wszystko, i o ilez głębiej, przeznaczony jest do tego, aby być kochanym; z tego wynika, że jest bardzo uzależniony od relacji z innymi osobami (...) To, co Arkę najbardziej charakteryzuje to skierowanie ku sercu – nie tylko w znaczeniu emocjonalnym ani nie wyłącznie w znaczeniu przyjacielskim, lecz chodzi o postawę rodzącą się z przekonania, że każde ludzkie serce posiada tajemnicę i jest tajemnicą. Ponieważ każdy powołany jest do bezpośrednich re-

⁶ Tomasz z Akwinu uważał, że prawdziwe poznanie otwierające człowieka na komunikację z Bogiem to poznanie per connaturalitatem, dziś można to tłumaczyć jako współobecność, (choć Tomasz posługiwał się językiem Arystotelesa, a nie terminem zaczerpniętym z filozofii spotkania), chodzi o łączność pomiędzy poznawanym przedmiotem a poznającym podmiotem, najistotniejsza w poznaniu jest więź miłości (Kłoczowski 2001).

lacji z Bogiem, dlatego bez względu na to, jakakolwiek byłaby jego nę-
dza, człowiek posiada wartość, której z niczym nie da się porównać.
Każdy wezwany jest do «rozkwitania» w swoim sercu, które spełnić
się nie może tylko w obrębie społecznych czy rodzinnych relacji, ale
zawsze zakłada bezpośrednią, choć mniej dostrzegalną, więź ze swym
Bogiem, który jest Miłością.(...) Osoby z upośledzeniem mają zasoby,
od których często osoby «normalne» są bardzo dalekie. Objawiają
radykałną moc, która tkwi w każdej ludzkiej istocie, a także u pod-
łoża całego stworzenia” (Philippe 2000, s. 49–56). Chrześcijański
personalizm Thomasa Philippe zaowocował ideą L’Arche, a później
po pierwszej wspólnocie zrodzonej w tradycji katolickiej, powstały
następne na całym świecie w różnych kontekstach religijnych i kul-
turowych. Obecnie wszystkie wspólnoty L’Arche mają charakter eku-
meniczny. Jednak dla każdej nowopowstającej wspólnoty ważne jest
określenie własnej tożsamości eklezjalnej, co podkreśla się w doku-
mentach Rady Międzynarodowej Federacji L’Arche. Każda wspólnota
pozostaje w jedności ze swymi władzami religijnymi, a jej członkowie
włączają się w życie lokalnych Kościołów i innych miejsc kultu. Ka-
trhyn Spink, autorka biografii Jeana Vaniera i historii L’Arche, pisze
w swojej książce, że Vanier wyznał, iż zawsze pozostanie dla niego ta-
jemnicą to, że Arka w tak płynny sposób stała się wspólnotą o charak-
terze nie tylko ekumenicznym, ale i międzyreligijnym. Jednocześnie
tłumaczy ten fakt, cytując Jeana – ważne, abyśmy przyjmowali ludzi
innej wiary nie po to, aby zrobić z nich katolików czy chrześcijan, ale
dlatego, że cierpią i potrzebują rozwijać się jako ludzie (Spink 2008,
s. 318–319). I tu chyba tkwi cała logika L’Arche, w której centrum
znajduje się zawsze człowiek najsłabszy i najuboższy.

Ikona adorowana wieczorem w salonie domu Effatha wprowadza
w świat wzajemnej relacji Boga i człowieka oraz odkrywa nieustają-
cą tęsknotę za pełnią życia. Tak jak nauczał ojciec Thomas Philippe,
pragnienie Boga i pragnienie zjednoczenia się z Nim wpisane jest
przez samego Stwórcę w serce człowieka. Jednocząc się na modlitwie
w domach L’Arche, czerpiemy siły do dźwigania naszych słabości

w codziennej wędrówce i do godzenia się z własną kruchością oraz nieustającego przebaczenia sobie wzajemnie.

PODSUMOWANIE

Filozof Jean Vanier, który w latach sześćdziesiątych dwudziestego wieku zbudował z inspiracji teologa Thomasa Philippe OP wspólnotę L'Arche, wydobyl wartość osób wykluczonych i odsuniętych ze społeczeństwa z powodu niepełnosprawności intelektualnej. W tamtych czasach było to coś na kształt przewrotu kopernikańskiego w sferze postrzegania osób obarczonych niepełnosprawnością intelektualną i chorobą. Z biegiem lat i w trakcie powstawania kolejnych wspólnot L'Arche, staje się oczywistym, że Vanier uczynił coś jeszcze, na pierwszym miejscu swojej antropologii postawił przede wszystkim zasadę powszechnej słabości człowieka, bez względu na orzeczony stopień niepełnosprawności, a nawet mimo jego braku. Udowodnił, że ubóstwo najsłabszych i zranionych przez swą niepełnosprawność intelektualną pozwala „silnym, mądrym, niezależnym i pięknym” skonfrontować się z ich własnym ubóstwem. Wspólnoty L'Arche to nie wezwanie do budowania społeczeństwa idealnego, gdzie silni opiekują się nieszczęśliwymi, lecz propozycja podjęcia trudu akceptacji ludzkiej słabości w wymiarze powszechnym. Wspólnoty L'Arche obnażają prawdę, że w jakimś wymiarze **każdy z nas jest ubogi**, to znaczy wrażliwy, podatny na zranienie, słaby i potrzebujący pomocy. Antropologia L'Arche wypływa bezpośrednio z Ewangelii (Mt. 5,3; Łk. 14,12–14,21,1; Kor. 1,27), jest chrystocentryczna⁷ (Wojciechowski 2004). W domach wspólnot L'Arche fakt bycia istotą słabą i potrzebującą pomocy innych, wyzwala człowieka z samotności i samowystarczalności, a mówienie, dzielenie się, nawiązywanie

⁷ Duchowość chrześcijańska, z której L'Arche się wywodzi, jest skoncentrowana wokół osoby Jezusa Chrystusa, w którym człowiek został uleczony i podniesiony do stanu przyjaźni z Bogiem.

relacji z drugim pozwala budować człowieczeństwo. We wspólnotach L'Arche paradoksalnie sprawni, którzy pierwotnie przychodzą, aby pomagać biednym, uczą się być ubogimi i odkrywają swoją słabość, a przewodnikami w tym rozwoju ku pełni człowieczeństwa stają się niepełnosprawni intelektualnie. Sprawni uczą się akceptacji faktu bycia słabym i ograniczonym – odkrywają swoją bezbronność, uczą się pokory i cierpliwości. Według Vaniera w głębi człowieka zwanego „normalnym” tkwi poważne upośledzenie, które polega na lęku przed innością. W relacji z innymi ludźmi, zwłaszcza o ograniczonej sprawności, kruchymi i potrzebującymi pomocy, człowiek odkrywa swoje ograniczenia, lęki, zahamowania, frustracje i słabości. Spotkanie z kimś, kto tak bardzo różni się od nas, pozwala dotrzeć do tego, co chcemy ukryć – naszą moralną niedoskonałość, nieumiejętność porozumiewania się i skłonność do zła. Wspólnoty L'Arche stanowią dowód na to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadają nieocenione wartości, które wnoszą w świat „sprawnych” – czystość serca, otwartość, szczerłość, zaufanie i wierność. W L'Arche codzienność jest miejscem spotkania z drugim człowiekiem, jest domem ubogich i zarazem usługujących sobie wzajemnie w swym ubóstwie.

BIBLIOGRAFIA

- Dębska U., Szemplińska A. *Narracje w kontekście niepełnosprawności. Badania osób niepełnosprawnych intelektualnie*. W: *Psychologia narracyjna: tożsamość, dialogowość, pogranicze*. Red. A. Cierpka, E. Dryll. Eneteia, Warszawa 2011 (w druku).
- Dębska U., Szemplińska A. *O godności osób z zespołem Downa i ich rodzin*. W: *Zespół Downa – postępy w leczeniu, rehabilitacji i edukacji*. Red. J. Patkiewicz, Typoscript, TWK Wrocław 2008.
- Kłoczowski J. A. *Drogi człowieka mistycznego*. Wyd. Literackie, Kraków 2001.
- Międzynarodowa Karta L'Arche, Cap Rouge, maj 1993.
- Migas A. *Rola wspólnot „Wiary i Światła” we wspomaganiu osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Znak, t. 58, nr 617, 2006.
- Philippe T. *Mądrość serca*. Wyd. M, Kraków 2000.

- Schneider T. *Znaki bliskości Boga: zarys sakramentologii*. Wyd. Wrocławskiej Księgarni Archidiecezjalnej, Wrocław 1990.
- Spink K. *Cud, przesłanie i historia: Jean Vanier i Arka*. Znak, Kraków 2008.
- Szemplińska A. *Anioły wcielone – życie mężczyzn i kobiet upośledzonych intelektualnie w domach wspólnot Fundacji L'Arche*. W: *Wymiary kobiecości i męskości*. Red. B. Bartosz, Eneteia, Warszawa 2011 (w druku).
- Szemplińska A., Śmigiel R. *Godność osoby niepełnosprawnej intelektualnie we wspólnotach zamieszkania L'Arche*. W: *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi*. Red. A. Twardowski, Stowarzyszenie GEN, Poznań 2009.
- Śmigiel M. *Ojciec Chrześtny*. <http://www.larche.org.pl> (8.12.2010).
- Śmigiel R., Szemplińska A., Andrzejczak J. *Wspólnota zamieszkania Arka (L'Arche) miejscem doświadczenia dorosłości osób z zespołem Downa*. W: *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*. Red. B. B. Karczmarek, Impuls, Karków 2010.
- Vanier J. *Mężczyznę i niewiastę stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*. WAM, Kraków 1988.
- Vanier J. *Wspólnota miejscem radości i przebaczenia*. Editions Spotkania, Warszawa 1991.
- Vanier J. *Serce Arki: duchowość na każdy dzień*. Verbinum, Warszawa 1996.
- Vanier J. *Każda osoba jest historią świętą*. W drodze, Poznań 1999.
- Vanier J. *Kochać aż do końca: skandal umywania nóg*. Znak, Kraków 2002.
- Vanier J. *W słabości moja siła*. Życie duchowe, nr 55, (Duchowość singli), 2008.
- Vanier J., Bonowicz W., Tischner Ł. *Słabość Boga*. Znak, t. 52, nr 538 (3), 2000.
- Vanier J., Bonowicz W., Tischner Ł. *Iść za krzykiem ludzkości*. Znak, t. 54, nr 574(3), 2003.
- Wojciechowski A. *Cywilizacja miłości Jeana Vanier*. W: *Terapia Spotkania*. Red. A. Wojciechowski, Wyd. Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2004.
- Żurek A., Dębska U., Kubiś F. *Wrażliwość moralna osób upośledzonych umysłowo na przykładzie analizy przypadku*. W: *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*. Red. A. Czapiga, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2003.
- <http://www.larche.org.pl>
- <http://ekai.pl/wydarzenia/x11379/jean-vanier-przyjezdza-do-polski>

V

ZDROWIE I CHOROBA

Robert Śmigiel

KATEDRA I ZAKŁAD GENETYKI
AKADEMIA MEDYCZNA WE WROCŁAWIU
FUNDACJA L'ARCHE, WSPÓLNOTA WE WROCŁAWIU

ASPEKTY MEDYCZNE W OPIECE NAD OSOBAMI DOROSŁYMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

WSTĘP

W we współczesnym świecie, technologicznie wysoko rozwiniętym, niepełnosprawność intelektualna (NI) stawia przed nami coraz trudniejsze pytania i problemy, które dotyczą nie tylko aspektu medycznego, ale także społecznego i etycznego. Ocenia się, że w populacji znajduje się około 3% osób z zaburzonym rozwojem intelektualnym. Częstość jego występowania u dzieci do lat 16 wynosi 2–4%, a u osób dorosłych 1–2% (Kushlick, Cox 1973, s. 748–759, Moser i in. 1983)

Do niedawna w terminologii niepełnosprawności intelektualnej (ang. *intellectual disability*) spotykano określenia godne potępienia. Stosowana terminologia jest o tyle ważna, że kształtuje sposób myślenia społeczeństwa o istocie niepełnosprawności i o wartości osób z niepełnosprawnością. Co więcej, niepełnosprawność intelektualna jako nadana etykieta medyczna ma często pejoratywne znaczenie w służbie zdrowia (niechęć do podejmowania leczenia zwykłych przypadłości odpowiednich do wieku osoby z niepełnosprawnością intelektualną z racji określania *a priori* niekorzystnego rokowania). W ostatnich latach zaszły duże zmiany w poglądach na niepełnosprawność intelektualną. Przemiany te warunkuje rozwój

nauk biomedycznych, a także nauk społecznych. Pomimo znaczących osiągnięć naukowych w problematyce niepełnosprawności intelektualnej nadal jest dużo niewiadomych i kontrowersji oraz zaniedbań (Kościelska 1995, Krawczyński i in. 1997, s. 679–689).

Obecnie uważa się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozwijają się zgodnie z własnymi normami, mają odmienny profil rozwojowy w porównaniu z osobami bez zaburzeń rozwoju (Kościelska 1995, Korniszewski 1996, s. 29–33). Z drugiej strony potencjał rozwojowy osób z niepełnosprawnością jest niedoceniany. Dlatego należy pokazywać i rozwijać te obszary u osób z niepełnosprawnością intelektualną, przez które jednocześnie wpływa się na zmniejszenie stopienia ich zaburzeń (Kościelska 1995).

Kolejnym aspektem wartym zaznaczenia w rozważaniu potrzeb osób niepełnosprawnych, w tym medycznych, jest świadomość i przekonanie, że osoba niepełnosprawna powinna być postrzegana nie tylko jako jednostka z problemami chorobowymi, wymagająca odpowiedniej opieki medycznej, ale także jako członek społeczności, którego prawa dotyczą w takim samym stopniu jak każdego człowieka.

PRZYCZYNY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

Poszerzenie wiedzy, a także stała i bieżąca edukacja społeczeństwa o przyczynach niepełnosprawności intelektualnej jest jednym z głównych czynników niezbędnych do szerszego i lepszego rozumienia osób dotkniętych tym problemem, do tworzenia osobom z niepełnosprawnością godnych warunków do aktywnego życia oraz integracji ze społeczeństwem. Niski poziom wiedzy o osobach z niepełnosprawnością intelektualną dotyczy m.in.: poglądów na ich nieodwracalne ograniczenia we wszystkich strefach rozwoju i funkcjonowania, w tym zdrowia psychicznego.

Identyfikacja czynników etiologicznych leżących u podstaw niepełnosprawności intelektualnej jest także jednym z ważniejszych czynników określających zakres i specyfikę medycznej opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Znajomość specyficznych potrzeb zdrowotnych osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną jest niestety niewystarczająca wśród lekarzy pierwszego kontaktu i lekarzy różnych wąskich specjalności ogniskujących się na osobach dorosłych (specjalności internistyczne i chirurgiczne). Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z rozpoznaniem konkretnych zespołów genetycznych ma konkretne zalecenia dotyczące podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), jednak niejednokrotnie lekarze pierwszego kontaktu i lekarze specjaliści obawiają się, że osoby te wymagają jakiejś szczególnej wysokospecjalistycznej opieki medycznej, niedostępnej opiece na poziomie POZ. Skutkuje to niejednokrotnie tym, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie otrzymują opieki odpowiedniej do ich problemów zdrowotnych lub otrzymują ją zbyt późno.

Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej mogą być różnorodne. Mogą to być czynniki genetyczne lub środowiskowe pochodzenia endogennego (choroby matki) i egzogennego (czynniki teratogenne, infekcyjne, urazowe, społeczne, psychologiczne). Czynniki uszkadzające płód, powodując w konsekwencji niepełnosprawność intelektualną mogą działać w okresie prenatalnym (okres ciąży), perinatalnym (okres okołoporodowy) oraz postnatalnym (czas po urodzeniu). Niepełnosprawność intelektualna może być podstawowym i jedynym problemem zdrowotnym bez towarzyszących zaburzeń innych narządów (postać izolowana), a także może być jedną z cech współistniejących w zespołach wrodzonych wad rozwojowych, niejednokrotnie w połączeniu z cechami dysmorficznymi twarzoczaszki i całego ciała oraz wadami rozwojowymi różnych narządów (postać złożona, zespołowa). Etiologię niepełnosprawności intelektualnej można określić w około 50–60% przypadków (Kushlick, Cox 1973, s. 748–759, Connor, Ferguson-Smith 1997, Obersztyn i in. 2003, s. 389–401, Beker i in. 2002, s. 285–293, Hamel 2000, s. 361–363).

W katalogu McKusicka oraz w bazie internetowej OMIM (Online Mendelian Inheritance In Man, www.ncbi.nlm.nih.gov) opisanych jest ponad 7 tysięcy chorób genetycznych z towarzyszącą im niepełnosprawnością intelektualną. Genetyczne przyczyny niepełnosprawności intelektualnej stanowią 60% przypadków o znanej etiologii. Przy poprawie opieki prenatalnej i okołoporodowej czynniki genetyczne mają coraz większe znaczenie (Connor, Fergusom-Smith 1997). Pod względem etiologicznym przyczyny genetyczne niepełnosprawności intelektualnej można podzielić na trzy grupy: choroby powstające w wyniku nieprawidłowości chromosomowych, zaburzeń jednogenowych oraz uwarunkowanych wieloczynnikowo przez mieszane wpływy środowiskowe i interakcję wielu genów zlokalizowanych w różnych miejscach chromosomowych (Connor, Fergusom-Smith 1997, Moser i in. 1983).

Niepełnosprawność intelektualną można podzielić w zależności od głębokości zaburzenia na postać stopnia lekkiego, umiarkowanego, znacznego i głębokiego. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim zazwyczaj uwarunkowana jest ścisłym działaniem jednego czynnika genetycznego. Rozkład częstości występowania tego typu zaburzeń jest na ogół podobny w różnych grupach społecznych. Dzięki rozwojowi cytogenetyki i genetyki molekularnej możliwe jest ustalenie przyczyny niepełnosprawności intelektualnej u około 60% osób z IQ < 50 i tylko u 20–30% osób z IQ odzwierciedlającym lekki stopień zaburzenia rozwoju intelektualnego (Kushlick, Cox 1973, s. 748–759, Moser i in. 1983, Obersztyn i in. 2003, s. 389–401). Niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim jest jednym z typowych przykładów dziedziczenia wieloczynnikowego. Od rodziców dziedziczone są geny warunkujące niższy poziom rozwoju intelektualnego, do działania których dołączają się czynniki środowiskowe nie sprzyjające jego rozwojowi (Moser i in. 1983, Obersztyn i in. 2003, s. 389–401). Znajomość stopnia niepełnosprawności intelektualnej przekłada się również na rodzaj opieki medycznej nad osobami nią dotkniętymi oraz zmienia strategię działania w poszczególnych grupach.

Pomimo usilnych działań wiele przyczyn niepełnosprawności intelektualnej nie jest określona. Należy jednak pamiętać, że nieprawdziwe rozpoznanie typu idiopatyczne upośledzenie umysłowe czy mózgowie porażenie dziecięce, tam, gdzie go nie ma, realnie i niestety często negatywnie wpływa na przyszłość osoby i jego rodziny (Lo-uhial 2004).

ZDROWIE DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Celem opieki profilaktycznej i zdrowotnej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest poprawa jakości życia oraz dążenie do jak najbardziej naturalnego i zdrowego starzenia się. Najwyższe priorytety zdrowotne u większości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną obejmują nie tylko podstawową opiekę zdrowotną, odpowiednie i zdrowe żywienie, ale także godne warunki zamieszkania, edukację, pracę, organizację czasu wolnego oraz stabilność ekonomiczną, socjalną i społeczną. Istnieje duża rozbieżność pomiędzy stanem zdrowia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych grupach społecznych np.: w odniesieniu do miejsca zamieszkania (pomiędzy miastem i wsią); w odniesieniu do wykształcenia rodziców/opiekunów oraz statusu ekonomicznego rodziny. Różnice te są odzwierciedleniem różnic socjoekonomicznych w społeczeństwie. W związku z tym również osoby z niepełnosprawnością intelektualną tworzą heterogenne grupy populacyjne (Kerr i in. 2003, s. 134–145, Evenhuis 1997, s. 8–18). W systemie obowiązującym w Polsce niestety brakuje także odpowiedniej profilaktycznej opieki zdrowotnej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Na wszystkie te trudne zagadnienia nakładają się problemy finansowe i społeczne ze strony nie tylko społeczeństwa, państwa i samorządu, ale także rodzin tych osób.

Rozważając aspekty opieki zdrowotnej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, pod uwagę należy także wziąć różny

stopień ich niepełnosprawności i w związku z tym różne potrzeby medyczne. Należy podkreślić, że głębsze uszkodzenia rozwojowe i neurologiczne zwiększają zaburzenia funkcjonowania osób *per se* i w społeczeństwie, zwiększają chorobowość i śmiertelność w obrębie grupy zaburzeń. Głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej znacznie wpływa na konsekwencje zdrowotne, a także na czas ich wystąpienia (wczesny początek zaburzeń) niż stopień lekki niepełnosprawności intelektualnej.

Z uwagi na nadal istniejące zaniedbania w opiece nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną nie tylko w sferze medycznej, ale i społecznej, należy cały czas pamiętać o ukazywaniu wartości tych osób (Krawczyński i in. 1997, s. 679–689, Kościelska 1995, Szemplińska, Śmigiel 2010). W różnych środowiskach niejednokrotnie i niewłaściwie postrzega się osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako osoby chore psychicznie. Niezmiernie ważne jest także promowanie działalności stowarzyszeń i fundacji, które wypełniają zadania państwa w opiece nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Wspomniana populacja wraz z opiekunami może stanowić dużą grupę nacisku politycznego. Należy także domagać się uwagi, wsparcia oraz określonej pomocy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną od instytucji państwowych i samorządowych, a także od partii politycznych. Wymiernym przykładem tego nacisku jest chociażby likwidowanie barier architektonicznych, które ograniczają prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez utrudnianie, a nawet uniemożliwianie dostarczania jakości usług zdrowotnych dla tej grupy osób. Z drugiej strony osoby z NI oraz ich opiekunowie potrzebują odpowiedniej edukacji i wiedzy odnośnie praktyk zdrowotnych, jak żywienie, ogólnousprawniające ćwiczenia fizyczne, higiena jamy ustnej, bezpieczne poruszanie się, a także edukacji i wiedzy dotyczącej sposobów unikania zachowań ryzykownych, takich jak na przykład uzależniające używki (Louhial 2004). Edukacji i wsparcia wymagają też lekarze pierwszego kontaktu, lekarze rodzinni oraz lekarze różnych wąskich specjalności medycznych, którzy w codziennej praktyce powinni rozwiązywać problemy zdrowotne osób z niepełnospraw-

nością intelektualną. W tym miejscu należy ponownie podkreślić, że rozpoznanie przyczyny niepełnosprawności intelektualnej (o ile to jest możliwe) pomaga zrozumieć istotę niepełnosprawności, pozwala zastosować odpowiednie formy pomocy, zoptymalizować na bieżąco i na przyszłość system opieki nad osobą z konkretnym rozpoznaniem. Znajomość przyczyny zaburzenia pozwala ustalić odpowiedni schemat postępowania rehabilitacyjnego i czasami czynności terapeutyczne. Właściwe rozpoznanie choroby genetycznej ma istotne znaczenie także dla poradnictwa genetycznego obejmującego zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę. Błędne rozpoznanie kliniczne choroby niepotwierdzonej obiektywnym badaniem skutkuje z jednej strony niewłaściwie prowadzoną dalszą diagnostyką, rehabilitacją i terapią, a z drugiej strony brakiem możliwości opracowania właściwej porady dla członków rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

OGÓLNE REGUŁY W OPIECE NAD OSOBAMI DOROSŁYMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Jednak w opiece zdrowotnej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną istnieją pewne ogólne uwagi, z których część można sformułować jako zalecenia:

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną choruje na takie same choroby ogólnointernistyczne, jak osoby z prawidłowym rozwojem intelektualnym. Pod tym względem takie same standardy opieki profilaktycznej dotyczą zarówno osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i osoby z prawidłowym rozwojem intelektualnym w populacji ogólnej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną należą jednak do grupy ryzyka występowania różnych problemów zdrowotnych, jak na przykład: padaczki, zaburzeń słuchu, wzroku, zaburzeń snu, chorób endokrynologicznych i metabolicznych.

U osób z niepełnosprawnością intelektualną należy wzmóc czujność diagnostyczną z uwagi na często występujący zmniejszony próg bólowy, na ograniczoną zdolność do słownego wyrażania emocji, na wady wymowy utrudniające komunikację. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które nie umieją niejednokrotnie nazwać pewnych rzeczy po imieniu, nie mają tendencji do narzekania, do skarżenia się na własne dolegliwości, co niestety czasem opóźnia spostrzeżenie problemu zdrowotnego i potrzebę interwencji. Znane są przypadki zgonów osób z niepełnosprawnością intelektualną z powodu powikłań po zbyt późniejszej interwencji chirurgicznej na przykład w ropnym zapaleniu wyrostka robaczkowego, pęknięciu woreczka żółciowego i innych schorzeniach, z którymi medycyna powinna sobie radzić rutynowo, a wskaźnik zgonów w takich jednostkach chorobowych w populacji ogólnej jest bardzo niski.

Komunikacja z osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest trudna, wymaga otwartości oraz odpowiedniej wiedzy. Czasem brakuje po prostu cierpliwości. Większe zaufanie należy okazywać rodzicom czy opiekunom, którzy przez lata uczyli się komunikacji ze swoimi dziećmi/podopiecznymi. Czasem istnieje potrzeba pomocy fachowych terapeutów pośredniczących w komunikacji. Niejednokrotnie personel medyczny przyjmuje, że nie można się komunikować z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, że nie ma też takiej potrzeby, ponieważ mają one ograniczoną zdolność pojmowania, bo „i tak ich zdanie się nie liczy” albo „i tak nie rozumieją, co się do nich mówi”.

Optymalna opieka nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinna polegać na skoordynowanym działaniu lekarzy wielu specjalności. Niejednokrotnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają stałej opieki wielu specjalistów i opracowania indywidualnego schematu potrzeb, profilaktyki oraz działań medycznych. Systematyczna ocena prowadzona według określonego schematu kompleksowej opieki, specyficznej dla każdego przypadku, pozwala na lepsze zrozumienie mechanizmów choroby. Gromadzona w ten sposób informacja jest drogocenna dla lekarzy pierwszego kontaktu

oraz specjalistów, ale także dla pacjentów i ich rodzin, gdyż pozwala podwyższyć standard opieki nad pacjentami z niepełnosprawnością intelektualną (Kerr i in. 2003, s. 134–145, Evenhuis 1997, s. 8–18).

WYBRANE ASPEKTY OPIEKI MEDYCZNEJ NAD OSOBAMI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Ze względu na dużą różnorodność tematu, specyfikę różnych postaci niepełnosprawnością intelektualną oraz ograniczoną pojemność rozdziału omówione zostaną jedynie wybrane aspekty opieki medycznej nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Choroby cywilizacyjne

U osób z niepełnosprawnością intelektualną wymagane są częstsze badania przesiewowe w kierunku chorób cywilizacyjnych, zwanych także chorobami XXI wieku, czyli globalnie szerzącymi się i powszechnymi chorobami spowodowanymi rozwojem cywilizacji, takimi jak: cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, choroba wieńcowa, otyłość i inne. Ponadto u osób z niepełnosprawnością intelektualną uwarunkowaną genetycznie przyspieszone są procesy starzenia się i rozwój chorób związanych z wiekiem. Zmniejsza się też szybciej wydolność organizmu oraz zwiększa się chorobowość z uwagi na zaburzone funkcjonowanie niektórych układów czy narządów, na przykład: u osób dorosłych z zespołem Downa około 40 roku życia może występować niewydolność zastawki mitralnej (Zajączek 2010, s. 33–42).

Wszystkim dobrze znane są konsekwencje otyłości, która sprzyja zmianom miażdżycowym naczyń krwionośnych, przyspiesza procesy starzenia oraz potęguje zaburzenia oddychania (wyższe położenie przepony, bezdechy nocne), znacznie obciąża i stawy (co z kolei przyspiesza proces ich zwyrodnienia). Profilaktyka otyłości wymaga wiele wysiłku od lekarzy pierwszego kontaktu, ale także zależy od nawyków żywieniowych rodziców i opiekunów osób z niepełnospraw-

nością intelektualną. Rozwijanie zdrowych nawyków żywieniowych służy przeciwdziałaniu otyłości.

Aktywność ruchowa

Mniejsza aktywność ruchowa prowadzi do osłabionej wydolności fizycznej, mniejszej pojemności płuc, zwiększonej męczliwości. Słaba aktywność ruchowa generuje także wady postawy ciała, sprzyja również rozwijaniu się otyłości. Z uwagi na niezgrabność ruchową osoby z niepełnosprawnością intelektualną cechuje *a priori* mniejsza aktywność ruchowa. Z powodu niewłaściwego postrzegania niepełnosprawności, często chroni się osoby z niepełnosprawnością intelektualną przed wysiłkiem fizycznym (bo są to osoby słabsze), przed uprawianiem sportu (bo jest urazogenny). Sytuacja ta jest niejednokrotnie potęgowana przez najbliższe otoczenie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują aktywności ruchowej, jak każdy inny. Wspomaganie aktywności ruchowej osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga przestawienia myślenia. Dobrym przykładem zmiany takiego myślenia są wszelkiego rodzaju olimpiady oraz igrzyska sportowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Choć są one czasem traktowane jak zabawa, a nie jak wysiłek i zawody sportowe, to są inicjatywą, która rozwija się w dobrym kierunku – poprawy wydolności i kondycji, a co za tym idzie zdrowia wspomnianych osób.

Infekcje

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają większą podatność na infekcje z uwagi na zmniejszoną odporność o charakterze wrodzonym lub nabytym. Z tego powodu u osób z niepełnosprawnością intelektualną istnieje konieczność szczepień ochronnych, nie tylko tych, które są obowiązkowe w kalendarzu szczepień ochronnych, ale również tych zalecanych. Należy także rozważyć konieczność suplementacji witaminowej. W tym miejscu trzeba podkreślić znaczenie rutynowych badań profilaktycznych w kierunku przewlekłych chorób

infekcyjnych (np.: gruźlicy, wirusowego zapalenia wątroby, zapalenia żołądka w wyniku infekcji *Helicobacter pylori*).

Zaburzenia przewodu pokarmowego

Duża część osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną cierpi z powodu chorób przewodu pokarmowego. Szczególnie często występują zaparcia nawykowe. Przyczyna jest heterogenna, zarówno globalnie mniejsze napięcie mięśniowe oraz wzmożone napięcie mięśni zwieraczy odbytu, jak i mniejsza aktywność ruchowa i inna świadomość higieny. U osób z niepełnosprawnością intelektualną należy wcześniej włączać profilaktyczne działanie przeciw zaparciom m.in.: dieta bogatoresztkowa, spożywanie dużej ilości płynów, a także promowanie ruchu i ćwiczeń fizycznych oraz higiena wypróżnień.

Niedoczynność tarczycy

W ciągu dorosłego życia u osób z niepełnosprawnością intelektualną okresowo powinno być wykonywane badanie funkcji tarczycy. Skutki nieleczonej niedoczynności tarczycy nakładają się na pierwotne przyczyny niepełnosprawności intelektualnej, co może doprowadzić do pogłębiania się niepełnosprawności intelektualnej. U tych osób nie trudno jest przeoczyć pogorszenie się aktywności umysłowej. Rodzice czy opiekunowie łatwiej dostrzegają obniżenie się sprawności intelektualnej u swoich dzieci czy podopiecznych, dlatego lekarze powinni z uwagą przysłuchiwać się ich zdawanym relacjom z zaobserwowanych zachowań. Z racji obciążeń wynikających z niepełnosprawności intelektualnej u wspomnianych osób nie można bagatelizować objawów charakterystycznych dla niedoczynności tarczycy, takich jak: senność, pogorszenie się sprawności intelektualnej (osłabienie koncentracji czy pamięci), spowolnienie ruchowe, uczucie osłabienia, zmniejszony apetyt lub niewyjaśniony przyrost masy ciała, suchość skóry oraz nasilenie zaparć.

Słuch

Kolejnym badaniem, które należy wykonywać rutynowo i okresowo u osób z niepełnosprawnością intelektualną to przesiewowe badanie słuchu. Niedosłuch może się pojawić zarówno u młodych dorosłych, jak i starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niedosłuch występujący już od wczesnego dzieciństwa może także nasilać się wraz z wiekiem. Pojawienie się niedosłuchu lub jego nasilenie się pogarsza jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zmniejsza ich możliwość i tak zaburzonej komunikacji z otoczeniem. W wyniku niezdiagnozowanego niedosłuchu utrudniona jest rehabilitacja tych osób i pogarsza się ich sprawność intelektualna.

Wzrok

Podobnie jak ze słuchem, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają okresowej kontroli okulistycznej z uwagi na zwiększone prawdopodobieństwo występowania wrodzonych lub nabytych wad wzroku. Skutki nieleczonego lub niekorygowanego niedowidzenia pogarszają sprawność tych osób i obciążają je dodatkowymi barierami w komunikacji z otoczeniem.

Higiena jamy ustnej i opieka stomatologiczna

Higiena jamy ustnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną jest trudnym zagadnieniem nie tylko dla nich samych, ale również dla ich opiekunów. Dbłość o higienę jamy ustnej wymaga dużej systematyczności, staranności oraz wytrwałości opiekunów wspomnianych osób (Janicki i in. 2002, s. 287–298). Na właściwą higienę jamy ustnej składa się nie tylko dokładne szczotkowanie zębów, ale również rodzaj diety, spożywanie słodczy czy przekąsek pomiędzy posiłkami, spożywanie dużej ilości płynów. Na stan zębów wpływa również predyspozycja do chorób jamy ustnej: próchnicy czy chorób dziąseł, która może być wyższa u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Również często występują w tej populacji zmiany ortodontyczne zę-

bów wymagające trudnego, długotrwałego leczenia we współpracy z pacjentem. Pacjent z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze chętnie współpracuje ze stomatologiem, ma mniejszą cierpliwość do wymagań lekarza, niezbędnych do podjęcia leczenia. Ponadto, jak już było to wielokrotnie powtarzane, osoba z niepełnosprawnością intelektualną niestety ma trudniejszy kontakt z otoczeniem, co utrudnia wykonywanie poleceń. Czasem wymaga to dobrej współpracy z rodzicami, opiekunami czy nawet terapeutą lub psychologiem, który przygotowuje osobę z niepełnosprawnością intelektualną do podjęcia leczenia stomatologicznego. Należy również zaznaczyć, że u tych osób nierzadko występują odmienne warunki anatomiczne jamy ustnej i zębów utrudniające leczenie stomatologiczne. Niestety brak jest w Polsce wystarczającej liczby ośrodków oferujących opiekę stomatologiczną, jak i ortodontyczną dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, z podpisaną umową z NFZ umożliwiającą refundację kosztów leczenia. Rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną podają odczuwalny brak lub znaczny niedobór wyspecjalizowanych gabinetów dentystycznych z zapleczem anestezjologicznym do leczenia stomatologicznego w krótkotrwałym znieczuleniu ogólnym. Należy popierać działania oraz wspierać dążenia tych stomatologów, którzy chcą otwierać przychodnie stomatologiczne przystosowane do leczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zdrowie psychiczne

Niestety aż nazbyt często osoby z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegane jako chore psychicznie. Jest to zupełnie błędne myślenie, które niesie ze sobą istotne konsekwencje społeczne. Między innymi z tego powodu unikamy i boimy się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednak w opiece medycznej nad tą populacją nie należy zapominać o tym, że choroby psychiczne występują u nich aż 3–4 razy częściej niż u osób z normą intelektualną, szczególnie dotyczy to osób z lekką postacią niepełnosprawności intelektualnej (Bobińska, Gałęcki 2010). Podkreśla się, że niepełnosprawność intelektualna jest

czynnikiem predysponującym do występowania różnych zaburzeń psychicznych (tamże). Z drugiej strony niektórzy autorzy twierdzą, że z powodu trudności diagnostycznych i niedostatecznego rozumienia istoty niepełnosprawności i jego przyczyn, można obawiać się nadrozpoznawalności chorób psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kerr i in. 2003, s. 134–145). Nie zmienia to faktu, że osobom z niepełnosprawnością intelektualną potrzebna jest opieka doświadczonych i wykwalifikowanych specjalistów psychiatrii, którzy potrafią pracować z wymagającym pacjentem. Diagnostyka chorób psychicznych u osób z niepełnosprawnością intelektualną jest trudna. Ponadto brakuje obiektywnych metod oceny objawów zaburzeń psychicznych (Szemplińska, Śmigiel 2010). Czasem obserwuje się duże uproszczenie, że osoba upośledzona może mieć różne, dziwne i niezrozumiałe objawy psychiczne. W ten sposób wrzucamy te problemy do jednego kotła, robiąc dużą krzywdę osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Choroby psychiczne są możliwe do leczenia, chociaż mogą mieć dynamiczny i przewlekły charakter. Warte podkreślenia są zaburzenia nastroju i emocji (szczególnie depresje), zaburzenia psychotyczne (np. schizofrenia), zaburzenia lękowe i zaburzenia zachowania (np. agresja, samouszkodzenia) (Szemplińska, Śmigiel 2010). Wiele zespołów genetycznych przebiegających z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się szczególnym rodzajem i zwiększoną częstością występowania niektórych chorób psychicznych (Moser i in. 1983).

Nowotwory

Ważne z punktu widzenia zdrowia jednostki, ale także całej populacji są profilaktyczne badania służące prewencji nowotworów. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą na równi z osobami sprawnymi zapaść na chorobę nowotworową. Należy tu wymieć nowotwory szyjki macicy, piersi i jajników u kobiet, nowotwory prostaty u mężczyzn, a także rak jelita grubego u obu płci. Niektóre zespoły genetyczne przebiegające z niepełnosprawnością intelektualną cechują się zwiększoną predyspozycją do niektórych chorób nowotworowych

(Moser i in. 1983, Janicki i in. 2002, s. 287–298). Dla przykładu osoby z zespołem Downa częściej zapadają na białaczkę (Zajączek 2010, s. 33–42). Znajomość podłoża niepełnosprawności i właściwa diagnostyka zaburzeń umożliwia podjęcie wzmożonej prewencji chorób nowotworowych i determinuje rokowanie co do przeżycia i jakości życia osób.

Zabiegi operacyjne i znieczulenie

U osób z niepełnosprawnością intelektualną należy pamiętać o profilaktyce chorób serca (zapalenie wsierdza) przed podjęciem zabiegu operacyjnego z uwagi na, między innymi, często spotykane trudności w utrzymaniu higieny jamy ustnej. Jeżeli przyczyną niepełnosprawności intelektualnej jest zespół genetyczny, to należy także pamiętać przy znieczuleniu do zabiegu operacyjnego i potrzebie intubacji o niejednokrotnie odmiennych warunkach anatomicznych kręgów szyjnych (np. niestabilność szczytowo-potyliczna, inne wady kręgów, sztywność karku), utrudniających lub prowokujących powikłania. W związku z tym przed podjęciem znieczulenia należy wykonać badania obrazowe kręgosłupa szyjnego celem wykluczenia patologii tego odcinka. Drugim problemem, który mógłby utrudnić prowadzenie znieczulenia jest trudny dostęp naczyniowy u osób z niepełnosprawnością intelektualną i zespołem genetycznym wynikający również z odmiennych warunków anatomicznych przebiegu naczyń krwionośnych.

ZAKOŃCZENIE

Niezależnie od częstości występowania chorób u osób z niepełnosprawnością intelektualną zastosowanie odpowiedniej diagnostyki służącej do rozpoznania zaburzenia jest ważne z wielu powodów. Po pierwsze prawidłowe i wczesne rozpoznanie choroby, które może sprawiać wiele trudności daje choremu większe szanse uzyskania

właściwego wsparcia, leczenia i postępowania rehabilitacyjnego. Im wcześniej będzie postawione rozpoznanie choroby, tym mniejsze może być upośledzenie rozwoju intelektualnego i fizycznego. Po drugie, prawidłowe rozpoznanie jest jednoznaczne z identyfikacją wysokiego ryzyka genetycznego, co nakazuje objęcie całej rodziny poradnictwem genetycznym.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być jak najlepiej włączane w życie społeczne. Na każdym kroku jesteśmy zobligowani mówić o wartości osoby z niepełnosprawnością intelektualną, o jej godności i prawach. Nadal istnieje potrzeba dalszej realizacji praw przysługujących tym osobom na równi ze wszystkimi ludźmi. Wiedza jest jednym z głównych czynników niezbędnych do tworzenia ludziom niepełnosprawnym godnych warunków do aktywnego życia oraz integracji ze społeczeństwem. Niski poziom wiedzy o osobach z niepełnosprawnością intelektualną dotyczy między innymi poglądów na nieodwracalne ograniczenia osób z niepełnosprawności we wszystkich strefach funkcjonowania. Pełniejsza wiedza o przyczynach niepełnosprawności intelektualnej uświadamia nas o odmiennym schemacie i potencjalnych możliwościach rozwojowych tych osób, a także o ich miejscu i roli w rodzinie oraz w społeczeństwie.

Optymalna opieka nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną polega na skoordynowanym działaniu wielu specjalistów, w tym także rehabilitanta, psychologa, pedagoga i logopedy. Bardzo ważna w tym procesie jest rola lekarza pierwszego kontaktu, lekarza rodzinnego. Lekarze tej specjalności odgrywają ważną rolę nie tylko w diagnostyce i rehabilitacji, ale także ogólnie pojętej opiece medycznej.

Rodzice czy opiekunowie osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą nie wiedzieć, jakie potrzeby zdrowotne ma dana osoba. Lekarz czy szeroko rozumiany pracownik służby zdrowia powinien podpowiadać, jakie badanie i kiedy należy wykonać u konkretnej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niestety praktyka wskazuje, że często rodzice czy opiekunowie sami muszą wskazywać i prosić lekarza o wykonanie badania profilaktycznego czy diagnostycznego u podopiecznych z NI.

Zdrowie osób z niepełnosprawnością zależy od nas, od rodziców i opiekunów oraz pracowników służby zdrowia, którzy zajmują się ich zdrowiem. Niestety z uwagi na trudności komunikacyjne, niewłaściwe postrzeganie osób z niepełnosprawnością intelektualną często nie stosujemy u nich odpowiedniej prewencji chorób, a nawet, co jest karygodne, wykluczamy je z programów profilaktycznych, bo osoby takie mniej rokują, bo nie warto ich badać, ponieważ i tak mają zespół zaburzeń. Badania diagnostyczne podejmujemy z reguły wtedy, gdy wyraziście pojawia się problem zdrowotny.

Niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, lecz stanem wynikającym z działania nakładających się na siebie czynników biologicznych, w tym genetycznych, środowiskowych i społecznych (Moser i in. 1983, Orwid 2004). Natomiast osoba z niepełnosprawnością intelektualną może cierpieć z powodu takich samych chorób jak osoby sprawne. Co więcej, opieka medyczna nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinna wyróżniać się większą czujnością diagnostyczną z uwagi nie tylko na trudniejszą komunikację, ale również na zwiększoną częstość występowania w tej grupie pacjentów niektórych chorób ogólnoustrojowych.

BIBLIOGRAFIA

- Beker E. i in. *Study of 250 children with idiopathic mental retardation reveals nine cryptic and diverse subtelomeric chromosome anomalies*. Am J Med. Genet., 107, 2002.
- Bobińska K., Gałecki P. *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*. Wyd. Continuo, Wrocław 2010.
- Connor M. Fergusom-Smith M. *Podstawy genetyki medycznej*. PZWL, Warszawa 1997.
- Evenhuis H. M. *Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: III. Mobility, internal condition and cancer*. J Intel Disability Res., 41, 1, 1997.
- Hamel B. C. J. *Syndromic XLMR genes: update 2000*. Am J Med. Genet., 94, 2000.

- Janicki M. P. i in. *Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences*. J Intel Disability Res., 46, 4, 2002.
- Kerr A. M. i in. *Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment and the provision of client and carer-held reports*. J Intel Disability Res., 47, 2, 2003.
- Korniszewski L. *Dziecko opóźnione w rozwoju*. Klin. Ped., 4, 1996.
- Kościelska M. *Oblicza upośledzenia*. PWN, Warszawa 1995.
- Krawczyński M. R. i in. *Wiedza genetyczna rodziców dzieci z wadami wrodzonymi i jakość porady genetycznej udzielanej im poprzez lekarzy pierwszego kontaktu*. Ped. Pol., 77, 8, 1997.
- Kushlick A., Cox G. R. *The epidemiology of mental handicap*. Dev Med. Child Neurol, 15, 1973.
- Louhial P. *Preventing intellectual disability. Ethical and clinical issues*. University Press, Cambridge 2004.
- Moser H. W. i in. *Mental Retardation*. W: *Principles and practice of medical genetics*. Red. A. E. H. Emery, D. L. Rimon, Churchill Livingstone, Edinburgh, London, Melbourne, New York 1983.
- Obersztyn E. i in. *Aberracja subtelomerowa jako przyczyna rodzinie występującej niepełnosprawności intelektualnej, wad wrodzonych oraz cech dysmorficznych – trudności diagnostyczne oraz poradnictwo genetyczne*. Med. Wieku Rozw., 7, 3, 2003.
- Orwid M. *Czynniki psychospołeczne w psychiatrii dzieci i młodzieży*. W: *Psychiatria dzieci i młodzieży*. Red. I. Namysłowska, Wyd. PZWL, Warszawa 2004.
- Szemplińska A., Śmigiel R. *Godność osoby niepełnosprawnej intelektualnie we wspólnotach zamieszkania L'Arche*. Poznań 2010.
- Zajączek S. *Zasady długoterminowej opieki lekarskiej u dorosłych pacjentów z zespołem Downa*. W: *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*. Red. B. Kaczmarek, Impuls, Kraków 2010.

Jolanta Wierzba

KLINIKA PEDIATRII, HEMATOLOGII, ONKOLOGII I ENDOKRYNOLOGII
ZAKŁAD PIELĘGNIARSTWA OGÓLNEGO
GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY

Ewa Pilarska

KLINIKA NEUROLOGII ROZWOJOWEJ
GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY

DOROSŁY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W WYNIKU CHOROBY UWARUNKOWANEJ GENETYCZNIE

„Ci, którzy są Mądrzy i mają Mózgi ni-
gdy niczego nie rozumieją”

A. Milne, *Kubuś Puchatek*

WPROWADZENIE

Statystyki długości życia osób ze schorzeniami genetycznymi są obecnie skrajnie inne od tych prezentowanych choćby przed 15 laty. Średnia długość życia wydłużyła się znacząco. Wszechstronny rozwój opieki nad chorymi z zespołami genetycznymi skutkowało również zmianą jakości ich życia. Ponadto osiągnięcia cytogenetyki oraz genetyki molekularnej stały się podstawą do stworzenia podstaw racjonalnej diagnostyki, jak również dały możliwość udzielania wiarygodnej porady genetycznej.

Opracowania zasad postępowania w wielu zespołach genetycznych przebiegających z niepełnosprawnością intelektualną, choćby w zespole Downa, obejmowały dotąd okres dzieciństwa i dojrzewania. Nieliczne publikacje dotyczyły naturalnego przebiegu schorzenia oraz zasad terapii i rehabilitacji w okresie dorosłości. Należy także brać pod uwagę, że dorosła osoba z zespołem genetycznym jest wielokrotnie dla lekarza, terapeuty czy rehabilitanta jedynym przypadkiem, z jakim spotka się w zawodowym życiu. Unikalne zestawienie wad rozwojowych przebiegających z charakterystycznym dla danego schorzenia upośledzeniem umysłowym zmusza do indywidualizacji metod postępowania terapeutycznego (Fletcher, Loschen, Stavrakaki 2007, Harris 2005, Lennox 1997). Kontakt z pacjentem bywa wielokrotnie utrudniony z powodu znacznego stopnia niepełnosprawności intelektualnej, której najczęściej towarzyszą trudności z komunikowaniem się. Nawet podstawowe badanie fizykalne wymaga znacznej cierpliwości, przewyciężenia lęku i niezrozumienia zaistniałej sytuacji. Badania inwazyjne, a nawet próba pobrania krwi są często niemożliwe bez zastosowania różnych form sedacji. Dlatego powszechnie poleca się metodę komasowania szeregu badań z zastosowaniem jednoczasowym sedacji bądź nawet krótkotrwałego znieczulenia. Zaburzenia kardiologiczne, neurologiczne czy endokrynologiczne mają znacząco inny przebieg niż w danej populacji. W wielu zespołach warunkowanych genetycznie obserwuje się przedwczesny proces starzenia, co sprawia, że nawet u młodych dorosłych notowane są choroby typowe dla wieku podeszłego. Zdarza się, że reakcja na zastosowanie określonego leku w standardowej dawce jest inna od spodziewanej. Ma to szczególne znaczenie w przypadku leków stosowanych jako znieczulenia. U wielu dorosłych ze schorzeniami warunkowanymi genetycznie próg bólu jest wyższy niż w populacji, co sprawia, że nawet poważne schorzenia wymagające interwencji chirurgicznej (takie jak np. zapalenie wyrostka robaczkowego) są rozpoznawane zbyt późno. Przedstawione powyżej dane mają na celu zwrócenie uwagi na specyfikę postępowania terapeutycznego. Należy pamiętać, że postęp cywilizacyjny sprawił, że większość dorosłych osób opisywanych

poniżej znajduje się w domach rodzinnych. W większości cywilizowanych krajów w system opieki nad osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną jest zaangażowany zespół specjalistów, terapeutów rehabilitantów wspomaganych wolontariuszami. W Polsce taki system opieki dopiero się kształtuje. W zamierzeniu autorek poznanie i właściwa interpretacja zachowań oraz form komunikacji społecznej, zmienionej z powodu określonego zespołu uwarunkowanego genetycznie może być pomocna w pracy z dorosłym pacjentem z uwarunkowaną genetycznie niepełnosprawnością intelektualną.

PADACZKA W WYBRANYCH ZESPOŁACH Z ZABURZENIAMI CHROMOSOMOWYMI

Istotnym problemem u osób z niepełnosprawnością intelektualną spowodowaną chorobą uwarunkowaną genetycznie jest padaczka. Powtarzające się napady padaczkowe, często odporne na leczenie farmakologiczne, dodatkowo zaburzają jakość życia chorego. Istnieje wiele zespołów z padaczką, w których stwierdzono nieprawidłowości chromosomowe. Podatność na napady może być bezpośrednio skorelowana z typem i rozległością aberracji chromosomowej (Holmes, Kasteleijn-Nolst Trenite 2009; Schaffer, Mendelshon 2008) należą do fenotypu wybranych zespołów mikrodelecyjnych i mikroduplikacyjnych, jak również zespołów uwarunkowanych mutacjami jednogennowymi. Do tej grupy należy także grupa schorzeń metabolicznych (przykładowo: hyperglycynemia nieketotyczna, zespół Menkesa). W wybranych zespołach (np. zespół Miller Diekera) przebiegających z wadami rozwojowymi centralnego układu nerwowego napady padaczkowe mają charakter szczególnie nasilony i odporny na stosowane leczenie.

W rozdziale tym zwrócono uwagę na niektóre anomalie lub aberracje chromosomowe silnie powiązane z padaczką.

Jednym z takich zespołów jest zespół Angelmana (Angelman syndrome – AS), który charakteryzuje się opóźnieniem rozwoju umysłowego, często w stopniu znacznym, ataksją, wybuchami śmiechu, zrywaniem mioklonicznymi oraz napadami padaczkowymi. Napady w 90% rozpoczynają się w dzieciństwie, często w pierwszym roku życia i są polimorficzne w postaci napadów zgięciowych, mioklonii, miokloniczno-atonicznych, częściowych prostych, częściowych złożonych, nietypowych napadów nieświadomości (Guerrini, Gobbi, Genton, Bonanni i in. 1997; Gurerrini, Sicca, Parmeggiani 2003). Padaczka u starszych dzieci może być względnie łagodna. Zazwyczaj stosuje się w leczeniu kwas walproinowy lub w połączeniu z etosuksymidem lub też benzodiazepinami.

Najczęstszym zaburzeniem chromosomowym u osób z opóźnieniem rozwoju umysłowego i charakterystycznym fenotypem jest zespół Downa (Down syndrom – DS). Napady padaczkowe obecne są w około 10% przypadków. U około 35% pacjentów występują napady zgięciowe, czasami ewaluując w zespół Lennox-Gastauta. Spotyka się osoby z padaczką miokloniczną lub odruchową, w której napady indukowane są różnymi nieoczekiwanymi bodźcami, częstość ich jest zazwyczaj wysoka [guerrini]. Jednakże przebieg schafferpadaczki w DS jest zazwyczaj łagodny. Dobór leku zależy od rodzajów obserwowanych napadów.

Zespół kruchego chromosomu X (Fragile X syndrome – FraXS) cechuje opóźnienie rozwoju umysłowego, charakterystyczny fenotyp, a także obecność padaczki (17–30%). Najczęściej napady pojawiają się między 2 a 9 rokiem życia, mają charakter napadów częściowych złożonych bądź prostych, rzadziej uogólnionych [schaffer]. U większości pacjentów z FraXS (80%) napady ustępują we wczesnym okresie życia bez tendencji do nawrotów. Skutecznym lekiem jest karbamazepina.

Oporną na leczenie padaczką charakteryzuje się klasyczna lisencefalia. Stanowi ona efekt występujących pomiędzy 12 a 16 tygodniem ciąży znacznych nieprawidłowości migracji neuronów, które przejawiają się cztero- zamiast sześciowarstwową budową kory. Pa-

ejentów cechuje znaczne opóźnienie rozwoju umysłowego, a także ruchowego, charakterystyczne anomalie twarzy. Lissencefalia, której zwykle towarzyszy rozszczep podniebienia może być spowodowana mikrodelecją chromosomu 17 (zespół Mileer-Diekera). Napady padaczkowe występują w ponad 90% przypadków i zaczynają się zwykle w pierwszych miesiącach życia, mają charakter polimorficzny: obserwowane są napady zgięciowe, miokloniczne, częściowe złożone lub proste, toniczne, atoniczne, nietypowe nieświadomości [guerrini sic]. Zazwyczaj są odporne na stosowane leczenie farmakologiczne. Tylko nieliczni pacjenci dożywają dorosłości.

Podsumowując – znajomość przyczyny występowania napadów padaczkowych pozwala często na prognozowanie przebiegu choroby, jak również na zastosowanie najbardziej optymalnego sposobu leczenia.

Drżenia, drgawki i ruchy mimowolne

Osoby starsze z zespołami z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie z aberracjami chromosomowymi kilkakrotnie częściej niż w populacji demonstrują napady drgawek lub drzeń (mioklonie).

Powyższe zaburzenia mogą być wywołane przez np. błyski, głośne, powtarzalne dźwięki czy uczucie znacznego zdenerwowania bądź strachu. Co ciekawe, wielokrotnie, mimo ewidentnych napadów zapis EEG bywa prawidłowy. Ruchy mimowolne towarzyszą wielu schorzeniom genetycznym (choćby płasawicy Huntingtona), w przypadku opisywanej grupy pacjentów są zwykle jedną z manifestacji zespołu pozapiramidowego.

Drgawki zwykle odpowiadają na standardowe leczenie. Leczenie ruchów mimowolnych jest częścią kompleksowego leczenia objawów demonstrowanych ze strony układu pozapiramidowego.

Zaburzenia percepcji i komunikacji

Zaburzenia słuchu i porozumiewania się. Najbardziej fizjologicznym sposobem oceny słuchu jest audiometria słowna. Jednak ze wzglę-

du na upośledzenie umysłowe ta metoda bywa mało wiarygodna w przypadku znacznej niepełnosprawności intelektualnej i braku współpracy z osobą badaną. Również inne metody subiektywnie oceniające próg słuchu jak audiometria tonalna są zawodne. Odsetek wyników niewiarygodnych przy zastosowaniu metod subiektywnych u osób upośledzonych jest wysoki i wprost proporcjonalny do głębokości upośledzenia umysłowego. Dlatego wybór badania ABR do oceny progu słuchu u tych chorych wydaje się zasadny, a weryfikacja wyników nieprawidłowych badaniem tympanometrycznym pozwala na ustalenie rodzaju niedosłuchu. W przypadku stwierdzenia nawet głębokiego niedosłuchu należy podjąć próbę aparutowania, jednak w zespołach przebiegających z głębokim upośledzeniem takie próby często nie są skuteczne – pacjenci, zwłaszcza i w okresie dorosłości, nie tolerują aparatów słuchowych.

W przypadku wybranych zespołów genetycznych (Zespół Angelmana, Retta, Corneli de Lange) dorosłe osoby nie mówią lub wydają nieartykułowane dźwięki. Zdarza się, że wypowiadają poszczególne sylaby, zwykle bez nadawania im znaczenia, zaś wymawianie pojedynczych, prostych słów należy do rzadkości. Trudności w wysławianiu się sprawiają także, że mowa jest monotonna. Dana osoba często powtarza ostatnio usłyszane sylaby (echolalia), jej język jest ubogi. Obserwacje dotyczące dorosłych poddawanych stale terapii logopedycznej wskazują, że jej stosowanie jest wskazane. Stały kontakt, zwłaszcza z neurologopedami pozwala nie tylko na zdobycie nowych zdolności artykulacyjnych, ale, co ważne, na zachowanie dotąd posiadanych umiejętności. Pozytywne doświadczenia dotyczą zwłaszcza pracy z dorosłymi osobami z zespołem Downa.

Badania wskazują na pewien związek niedosłuchu z brakiem rozwoju mowy, z drugiej jednak strony obserwuje się pacjentów z prawidłowymi obiektywnymi wynikami badań słuchu i brakiem rozwoju mowy. Dominuje pogląd, że niedorozwój mowy jest składową zachowań autystycznych demonstrowanych przez wielu dorosłych pacjentów z uwarunkowaną genetycznie niepełnosprawnością intelektualną. Wobec tego istotne znaczenie ma próba wypracowania

metod komunikacji pozawerbalnej, pozwalającej na porozumiewanie się i sygnalizowanie potrzeb. Najczęściej tworzony jest indywidualny język gestów, oparty na zasadzie skojarzeń. Z relacji rodziców i opiekunów wynika, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną i brakiem rozwoju mowy potrafią wypracować język gestów liczący nawet kilkaset znaczeń.

Zaburzenia widzenia

Należy podkreślić, że zaburzenia widzenia u osób dorosłych narastają z wiekiem i mogą być wynikiem pojawiającej się nadwzroczności czy krótkowzroczności. Osoba niepełnosprawna intelektualnie może nie zdawać sobie sprawy z pogorszenia widzenia. Bywa, że czynności wykonywane dotąd bez trudności stają się problematyczne i często przez opiekunów są traktowane jako pierwsze symptomy demencji. Istnieją obecnie obiektywne metody oceny ostrości wzroku, nawet bez współpracy osoby badanej, co umożliwia wybór odpowiednich szkieł korekcyjnych. Szkieła korekcyjne są zwykle dobrze tolerowane, należy jednak pamiętać, że wada wzroku ma tendencję do pogarszania się i wówczas wymaga zmiany szkieł korekcyjnych co pewien czas. Wspomniane wcześniej zjawisko przedwczesnego starzenia, typowe dla wielu zespołów genetycznych jest związane także z wcześniejszym występowaniem zaćmy. W takich przypadkach wskazane jest rozważanie korekcji chirurgicznej.

WYBRANE ZAGADNIENIA DOTYCZĄCE SPECYFIKI ZACHOWAŃ

Mówienie do siebie. W profilu zachowań osób z niepełnosprawnością intelektualną uwarunkowaną genetycznie wielokrotnie stwierdza się zjawisko „mówienia do siebie”. Szczególnie często obserwuje się to zjawisko u dorosłych z zespołem Downa. Próba zwalczania takiego zachowania czy leczenia zwykle jest niepotrzebna. Dla osoby dorosłej takie „opowiadanie świata” jest formą jego lepszego rozumienia. Mó-

wienie do siebie może jednak być przejawem osamotnienia i braku kontaktu z otoczeniem (Guire, Chicoine 1997).

Nerwica natręctw bądź zachowania obsesyjno-kompulsywne są typowe dla wielu schorzeń genetycznych. Dotyczą zwłaszcza pacjentów z aberracjami chromosomowymi, w tym wybranych zespołów mikrodelecyjnych. Nerwica natręctw najczęściej manifestuje się wielokrotnym powtarzaniem tych samych czynności (wielokrotne mycie rąk, przestawianie krzeseł, układanie przedmiotów w określony sposób itd.). Może przejawiać się powtarzaniem wielokrotnie określonych słów czy zwrotów (Chicoine, McGuire, Rubin 1999). Wprowadzenie farmakoterapii wymaga ścisłej współpracy z lekarzem psychiatrą. W przypadku nasilonych objawów obsesyjno-kompulsywnych w leczeniu zaleca się risperidon.

Pedanteria. W wielu zespołach genetycznych z niepełnosprawnością intelektualną powtarzalność sytuacji, stały rytm dnia, stała obecność przedmiotów w określonym miejscu powoduje, że dana osoba czuje się bezpiecznie. Wiele osób systematycznie układa swoje rzeczy przed snem, ustawia poodsuwane krzesła, buty w przedpokoju w określonej kolejności. Nie należy zwalczać tego typu zachowań, wręcz przeciwnie, można je wykorzystać choćby w codziennej pomocy przy sprzątanii domu czy ogrodu.

Poczucie czasu, zrozumienie terminów nigdy – zawsze. W trakcie pracy z dorosłymi pacjentami zdarzały się sytuacje, kiedy osoby im bliskie umierały z różnych przyczyn. Zjawisko śmierci, odejścia na zawsze bywa niezrozumiałe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obserwowani przeze mnie dwaj mężczyźni, którym umarły matki przez lata każdego dnia rano zadawali pytanie: kiedy mama wróci? Terminy nigdy – zawsze są na tyle abstrakcyjne, że ich wytłumaczenie jest w zasadzie niemożliwe. Wszelkie wobec tego pojęcia związane z upływem czasu, nieuchronnością zdarzeń są trudne do zrozumienia i akceptacji.

Nadmierny apetyt. W pewnej grupie chorych, zwłaszcza z zespołem Willi-Pradera już w wieku wczesnodziecięcym uwidacznia się nadmierny apetyt, a nawet żarłoczność, prowadząca do szybko postę-

pującej otyłości (16). Szczególnie niebezpieczny przyrost masy ciała następuje w okresie dojrzewania i bardziej zaznacza się u kobiet. Nie wykazano jak dotąd zmian genetycznych typowych dla takich zachowań, tym niemniej zwracano uwagę na zaburzenia dotyczące leptyny. Strategia leczenia polega na obniżeniu łaknienia oraz zmniejszenia wagi. Program leczenia polega na konsultacjach i stworzeniu programu żywienia przez dietetyka, wprowadzenie regularnego wysiłku fizycznego oraz na zmianie stylu życia poprzez zamykanie kuchni czy szafek z jedzeniem. Należy także wprowadzić profilaktykę chorób wynikających z otyłości – cukrzyca, nadciśnienie, dyslipidemia, czy bezdech senny. Przy stosowaniu farmakoterapii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną należy wziąć pod uwagę dobór leków niepowodujących zwiększenia masy ciała w leczeniu innych współistniejących schorzeń.

Zachowania autystyczne. Autyzm stanowi jeden z istotniejszych problemów wśród chorych, ponieważ wiąże się z zaburzeniami społecznymi, językowymi oraz komunikacją uczuć. Do poradni genetycznych często trafiają pacjenci, u których postawiono diagnozę: autyzm. Takie wizyty mają na celu ustalenie przyczyny schorzenia. Wielokrotnie kontakt z lekarzem genetykiem pozwala na ustalenie przyczyny nie tyle autyzmu, ile zachowań autystycznych demonstrowanych przez pacjenta. W niektórych zespołach genetycznych: między innymi łamliwego chromosomu X, Angelmana, Retta, San Filippo, Smith-Megenis czy zespole Cornelia de Lange takie zachowania należą bowiem do spektrum objawów. W wybranych przypadkach ustalenie rozpoznania ma podstawowe znaczenie dla rodziny pacjenta. Pozwala bowiem nie tylko indywidualizować sposób postępowania, ale umożliwia udzielenie wiarygodnej porady genetycznej.

Manifestacja zachowań autystycznych jest zróżnicowana. Najczęściej rodzice lub opiekunowie opisują pewną powtarzalność, wręcz rytualizm w wykonywanych czynnościach. Ponieważ pojawiają się trudności w zrozumieniu zachowań i emocji innych otaczających ludzi, dana osoba zamyka się w sobie, unika kontaktu z innymi. Podkreślić należy, że osoby z zachowaniami autystycznymi lepiej ro-

rozumieją świat obrazów. Natomiast zasadnicze trudności sprawia im komunikacja słowna.

Niezależnie od przyczyny obserwowanych zachowań autystycznych w postępowaniu w takich przypadkach pomocne są metody wykorzystywane przez terapeutów osób z autyzmem.

Zaburzenia snu. Zaburzenia snu są typowe dla osób dorosłych i występują często u dorosłych z uwarunkowaną genetycznie niepełnosprawnością intelektualną, przejawiając się trudnościami w zasypianiu i wielokrotnym budzeniem się w trakcie nocy. Charakterystyczne jest skracanie z wiekiem okresu snu, nawet do 4 godzin na dobę. Dla niektórych schorzeń znamienne jest odwrócenie rytmu dobowego, nasilające się z wiekiem. Stosowana w zaburzeniach snu farmakoterapia jak dotąd nie przynosi spodziewanych rezultatów, chociaż pojawiły się obiecujące doniesienia terapii preparatami melatoniny. W wybranych zespołach uwarunkowanych genetycznie, zwłaszcza przebiegających z otyłością (np. zespół Willi-Pradera) charakterystyczne jest występowanie bezdechu sennego. Prowadzi do wtórnych zaburzeń zachowania związanych z bezsennością bądź nieprawidłowościami snu. Chorzy z nieleczonymi bezdechami nocnymi w trakcie dnia są zdekoncentrowani, rozdrażnieni, często nagle zasypiają. Specjalny system monitorowania bezdechów oraz zastosowania systemu CPAP w znaczący sposób redukuje występowanie zjawiska bezdechów sennych. Proteza powietrzna CPAP jest to urządzenie, które podczas snu, przez nos lub przez usta i nos, wtłacza do płuc powietrze pod zwiększonym ciśnieniem. CPAP jest najskuteczniejszą metodą postępowania, zalecaną w każdej postaci choroby, nawet tej najcięższej. CPAP wymaga systematycznego stosowania i po jego odstawieniu wszystkie objawy choroby powracają. Jak dotąd próby stosowania tej metody leczenia nawet w grupie chorych ze znaczącymi zaburzeniami zachowania przynoszą korzystny efekt (Loord, Hulterantz 2007).

Nadpobudliwość. Od kilku lat obserwujemy w Polsce gwałtowny wzrost zainteresowania zespołem nadpobudliwości psychomotorycznej z deficytem uwagi (ADHD – Attention Deficit Hyperac-

tivity Disorder). Zaburzenia hiperkinetyczne zwykle obserwowane są od okresu dzieciństwa i zdarza się, że w okresie dojrzałości stopień ich nasilenia ulega zmniejszeniu bądź zmienia formę. Głównymi cechami pozostają jednak: deficyt uwagi i nadmierna aktywność. Zaburzenia uwagi przejawiają się przedwczesnym kończeniem podjętych zadań i pozostawianiem działań nieukończonych: zmianą jednej aktywności na inną, rozpraszaniem się pod wpływem bodźców zewnętrznych. Osoby z uwarunkowaną genetycznie niepełnosprawnością intelektualną wykazują zwykle infantylnizm zachowań, co sprawia, że definicje zachowań stosowane dla dzieci i młodzieży z ADHD często znajdują u nich zastosowanie. Podobnie jak w przypadku opisywanych wcześniej zachowań autystycznych, także nadpobudliwość psychoruchowa należy do spektrum zachowań typowych dla wielu zespołów genetycznych, np.: Angelmanna, Smith-Megenisa, Cornellii de Lange, Fra X, Lesch-Nyhana. W praktyce w spektrum większości aberracji chromosomowych opisywana jest nadpobudliwość. Terapia ma na celu niwelowanie podstawowych objawów: nadruchliwości, impulsywności i zaburzeń koncentracji, obejmuje jednak także zaburzenia współistniejące (depresja, zachowania lękowe, tiki i inne). Nowoczesne leczenie psychologiczne pozwalające na modyfikację zachowań, terapie poznawcze, techniki relaksacji, terapię zajęciową mogą odnieść pewien efekt. Bywa jednak, że tego typu postępowanie musi współistnieć z farmakoterapią.

W większości postępowanie farmakologiczne nie różni się od stosowanego u osób z ADHD i prawidłowym intelektem, z koniecznością podkreślanej wcześniej zwracania uwagi na nietypowe objawy uboczne i indywidualizację dawek.

Agresja i autoagresja jako reakcja na ból i nietypowa forma komunikacji. Opieka nad osobą dorosłą z niepełnosprawnością intelektualną, jak wynika z opracowań, najczęściej odbywa się w domu rodzinnym. Jest to możliwe do momentu, kiedy pobyt w domu nie jest niebezpieczny dla chorego, ale także jego rodziny. Dramatyczne niekiedy decyzje kierowania osoby z upośledzeniem umysłowym pod opieką jednostek zinstytucjonalizowanych jest naj-

częściej podyktowane narastającymi objawami agresji, kierowanej także przeciw członkom najbliższej rodziny (Lintas, Persico 2009; Symons, David, Thompson 2000).

W wybranych zespołach, zwłaszcza w zespole Angelmanna oraz zespole łamliwego chromosomu X (FraX) z wiekiem narasta skłonność do agresji i autoagresji i ten typ zachowań należy do fenotypu schorzeń. Szczególnym przykładem schorzenia, gdzie autoagresja jest patognomiczna – jest zespół Lesch-Nyhana.

W przypadkach zespołów genetycznych przebiegających z zaburzeniami komunikacyjnymi zachowania samookaleczające mogą być szczególną formą manifestacji odpowiedzi na ból. Przykładowo: u większości chorych z zespołem Cornelli de Lange stwierdza się refluks żołądkowo-przełykowy. Nietypowość objawów sprawia, że bywa on rozpoznawany w fazie zapalenia przełyku. Nasilenie się objawów bólowych ze strony przełyku demonstrowane bywa w formie uderzania głową o podłogę, drapania przedramion czy obgryzania paznokci. Stwierdzano znaczące zmniejszenie się zachowań agresywnych po zastosowaniu terapii antyrefluksowej (Basile, Villa, Selicorni, Molteni 2007). Zachowania agresywne i autoagresywne nasilają się także w przypadku próchnicy zębów, powodującej bóle zębów, zapalenia ucha środkowego, zapalenia zatok przebiegającego z silnym bólem głowy.

Sz szczególnie dokuczliwe bywają objawy neuropatii sensorycznej, przejawiającej się uczuciem mrowienia, pieczenia, obniżenia progu bólowego. W tej postaci zachowania samookaleczające są znacząco nasilone.

Jeśli więc wiadomo, że ból i dyskomfort mogą prowadzić do samookaleczenia ich przyczyna musi być szybko zidentyfikowana i poddana leczeniu, co jednak nie zawsze jest skuteczne, zwłaszcza w przypadkach związanych z neuropatią czuciową (Oliver, Sloeem, Hall, Arron 2007).

Dorośle osoby z wybranymi zespołami genetycznymi, jak wspomniano wyżej, mają poważny deficyt komunikacyjny. Obok braku mowy obserwuje się również stosowanie niezwykle ubogiego słow-

nictwa, często niezrozumiałego dla otoczenia. Jeżeli repertuar ich zachowań ekspresyjnych służących komunikacji jest bardzo ubogi, mogą one włączyć do nich również zachowania samookaleczające. Celem tego zachowania jest wywarcie określonego wpływu na drugą osobę w celu zmiany jej zachowania lub demonstracja odmowy. W takim kontekście zachowanie to staje się prymitywną formą komunikacji i środkiem wyrazu w stosownym momencie.

W takich przypadkach pomocne jest stałe doskonalenie alternatywnych niewerbalnych form komunikacji funkcjonalnej. Istotne jest również znajdowanie stymulujących, dostępnych dla danej osoby czynności, które będą alternatywą dla agresji lub autoagresji.

Ponadto należy pamiętać, że w przypadku kobiet z niepełnosprawnością intelektualną niepokój i agresja nasilają się zwłaszcza w okresie okołomenstruacyjnym. Dlatego poleca się rozważenie podawania łagodnie działających preparatów uspokajających, nawet roślinnych w okresie kilku dni przed menstruacją.

Niepokój. Nieuzasadniony niepokój, połączony z opisaną wyżej znacznego stopnia nadpobudliwością jest typowy dla wielu zespołów genetycznych z niepełnosprawnością intelektualną i stanowi jedno z najtrudniejszych wyzwań dla opiekunów i terapeutów. W eliminacji niepokoju biorą udział selektywne inhibitory wychwyty serotoniny. W leczeniu znajdują zastosowanie pochodne fluoksetyny. Jako działania uboczne w trakcie leczenia mogą występować zmiany nastroju, nieadekwatne zachowania co do sytuacji oraz agresja. Dlatego taka terapia nie jest zalecana pacjentom z dużą nadpobudliwością. Należy także pamiętać, że leki oparte na inhibicji wychwyty serotoniny mogą zwiększać ryzyko prób samobójczych u pacjentów z towarzyszącą depresją.

Depresja. Depresja jest jednym z najczęstszych schorzeń cywilizacyjnych. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jej rozpoznanie jest szczególnie trudne, co wiąże się przede wszystkim z zaburzeniami komunikacyjnymi i trudnościami w określaniu stanów emocjonalnych. Jeżeli zdefiniowanie schorzenia u osoby somatycznie zdrowej wymaga często wnikliwych metod analitycznych,

w przypadku osoby upośledzonej stosowanie powszechnie przyjętych kryteriów może nie przynieść efektu.

Każda zmiana w dotąd uregulowanym trybie życia, śmierć kogoś bliskiego czy zmiana opiekuna, zmiana miejsca pobytu czy zaprzestanie dotychczasowych zajęć w ośrodku dziennej aktywności czy utrata pracy lub jej zmiana może prowadzić do depresji (Collacott, Cooper, McGrother 1992).

Ta ostatnia przyczyna należy do najbardziej istotnych w rozwoju depresji. Utrata bowiem miejsca pracy czy nauki wiąże się nie tylko ze zmianą trybu życia. Utrata bliskich, z którymi dana osoba była latami w bezpośrednim kontakcie, nawet wyłącznie służbowym, wiąże się z niespotykanym stresem. Osoba z depresją staje się smutna, niechętnie wykonuje dotychczasowe czynności, wielokrotnie w trakcie dnia spędza dużo czasu, siedząc lub leżąc, bez chęci wykonania czegokolwiek. Zdarza się przesypanie całego dnia z okresami nocnej aktywności. Często pojawia się nadmierna płaczliwość, niechęć do wykonywania nawet najprostszych czynności, wychodzenia z domu. Wielokrotnie dorosłe osoby odmawiają jedzenia, co wiąże się z nieuniknioną utratą masy ciała. Zdarza się również, że depresja manifestuje się nadmiernym apetytem rekompensującym uczucie smutku i osamotnienia. Sprzyja to nadmiernemu przyrostowi masy ciała. Ponadto objawy depresji mogą do złudzenia naśladować zaburzenia somatyczne – do objawów choroby należy bowiem choćby manifestowane przez chorego osłabienie czy wspomniana wyżej utrata ciała. Bywa, że dana osoba przechodzi w związku z tym serię badań, często uciążliwych i bolesnych.

W przypadku jednak rozpoznania poza odpowiednią psychoterapią wskazane jest rozważenie włączenia leczenia farmakologicznego. Przykładowo u osób, które rozwijają depresję przebiegającą z zaburzeniami snu użycie m.in. amitryptyliny może być pomocne. U niektórych skuteczne wydaje się również stosowanie preparatów fluoksetyny. Należy jednak zawsze pamiętać, że obserwuje się nadwrażliwość osób z zespołami genetycznymi na leki i objawy uboczne terapii mogą być inne do niż dotąd opisywane. Dlatego leczenie

powinno się rozpoczynać od stosunkowo niewielkich dawek leków, z zapewnieniem stałej możliwości konsultacji z lekarzem.

Przedwczesne starzenie a zespoły otępienne. Wśród schorzeń uwarunkowanych genetycznie należy wyodrębnić te, w których cechy starzenia pojawiają się przedwcześnie (przykładowo: zespół Williamsa, wybrane aberracje chromosomowe, w tym zespół Downa). Coraz dłuższy czas życia tych osób sprawia, że odsetek osób, u których notuje się zespoły otępienne jest kilkukrotnie wyższy niż w populacji, a średnia wystąpienia pierwszych objawów znacząco różni się od populacyjnej.

Istotą choroby jest postępująca utrata pamięci, zmiany osobowości oraz stopniowa utrata nabytych zdolności motorycznych, zaburzenia orientacji w czasie i przestrzeni. Choroba ma charakter przewlekły i postępujący. Jej przebieg, jak również zmiany anatomopatologiczne w centralnym układzie nerwowym nie różnią się zasadniczo od obserwowanych u innych osób. Zwykle czas od wystąpienia pierwszych objawów choroby do jej rozpoznania wynosi około roku (Chicoine, McGuire, Rubin 1999).

Do podstawowych, zauważalnych wcześniej objawów choroby należą: zmiany zachowania w zakresie codziennych czynności, zaburzenia percepcji wzrokowej i stopniowa utrata dotychczasowych umiejętności porozumiewania się, zaburzenia w wykonywaniu codziennych czynności, utrzymaniu higieny osobistej. We wspomnieniach osób opiekujących się osobami z postępującymi zespołami otępiennymi powtarza się informacja o tym, że pierwsze symptomy choroby były długo niedostrzegane przez domowników. W stadium zaawansowanym aktywność zostaje zredukowana do minimum i konieczna jest stała pomoc osób trzecich.

Opieka nad osobą z zespołem otępiennym jest trudna, wymagająca przede wszystkim cierpliwości i przewidywania. Podstawą jest zapewnienie osobie chorej maksymalnego bezpieczeństwa, zwłaszcza w domu. Regularna stymulacja wzrokowa (książki, gry komputerowe, telewizja), słuchowe (czytanie, muzyka) daje często zauważalne efekty, opóźniając postęp choroby. Ponieważ opieka nad osobą z ze-

społem otępiennym jest stała warto pomyśleć o zorganizowaniu grupy osób mogących pomóc, być może w warunkach polskich wskazane jest zwrócenie się do najbliższego hospicjum, które dysponuje listą wolontariuszy, służących w takiej sytuacji pomocą.

Za najbardziej korzystne uważa się podawanie leków, które hamują działanie acetylocholinesterazy, a więc leków wzmacniających działanie układu cholinergicznego: preparatu donepezyl (Aricept), galantamine (Reminyl) oraz leki hamujące działanie N-metyl-D-Asparnatu – (Memantyna, Axura). Udowodniono bowiem skuteczność działania tej grupy leków w spowalnianiu objawów schorzenia, przy stosunkowo niewielkich opisywanych skutkach ubocznych. Istotne z punktu widzenia opieki nad dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną jest zapewnienie ciągłej opieki lekarskiej sprawowanej przez jednego lekarza, najlepiej podstawowej opieki zdrowotnej, który będzie pozostawał w kontakcie ze specjalistą neurologiem czy psychiatrą.

WYKORZYSTYWANIE PROFILU ROZWOJU POZNAWCZEGO

Rozwój poznawczy osób z niepełnosprawnością intelektualną uwarunkowaną genetycznie jest znacząco zróżnicowany. Przykładem może być osoba z zespołem Williamsa. Zwykle cechuje się dobrymi umiejętnościami werbalnymi, dobrą pamięcią, talentem muzycznym oraz entuzjazmem skorelowanym z wysokim poziomem motywacji i zaangażowania.

Równocześnie zaburzone jest myślenie abstrakcyjne i przyczynowo-skutkowe, wyobrażenia przestrzenna, koordynacja wzrokowo-ruchowa, planowanie i organizacja złożonych czynności z tendencją do skupiania się na szczegółach (Giers, Bogdanowicz, Wierzba 2009). Znajomość profilu poznawczego danego schorzenia uwarunkowanego genetycznie pozwala na wykorzystanie dodatknych cech w wyborze kierunku edukacji, a nawet zawodu.

Obiektywne badania dorosłych pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną, której towarzyszy demencja sugerują, że ryzyko rozwoju schorzeń otępiennych jest wyższe u tych osób, których edukacja zatrzymuje się na pewnym niskim poziomie, a tryb życia i rodzaj prowadzonej działalności nie zmusza do wysiłku intelektualnego. Ważna jest zatem próba utrzymania dotychczasowych, wcześniej zdobytych umiejętności. Dlatego warsztaty zajęciowe, podejmowana praca czy wyznaczanie stałych obowiązków są nieocenione.

Z obserwacji wynika, że często osoby dorosłe z zespołami genetycznymi są wystarczająco dojrzałe i zdolne do funkcjonowania w strukturach społecznych. Bywa jednak, że te same osoby, niespodziewanie dla otoczenia, nagle nie radzą sobie w prostych sytuacjach. Ta ambiwalencja sprzyja zjawisku społecznego odrzucania.

Wykorzystanie pozytywnych aspektów rozwoju poznawczego w dobrze poznanych zespołach uwarunkowanych genetycznie wymaga, podkreślonej powyżej kilkakrotnie, indywidualizacji metod postępowania (Midro 2004, s. 73–78). Jak dotąd schemat postępowania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną rzadko uwzględnia prezentowaną w publikacji specyfikę zachowań poszczególnych zespołów genetycznych. Dostępne w Internecie bazy danych dotyczące rzadkich schorzeń uwarunkowanych genetycznie skupiają się bowiem zwykle na problemach zdrowotnych. Wyjątkiem jest jak dotąd piśmiennictwo dotyczące zespołu Downa, najczęstszej spośród aberracji chromosomowych. Dostępne są opracowania zwracające uwagę na korzystne cechy poznawcze, ułatwiające tym samym pracę z osobą dorosłą (Zakrzewska-Manterys 1999, s. 27). Od pewnego czasu organizacje pozarządowe zajmujące się pomocą osobom z zespołami genetycznymi współpracują przy wydawaniu materiałów informacyjnych, jednak nadal ma to charakter incydentalny. Niezwykle pomocne w wypracowywaniu modeli poznawczych danych zespołów genetycznych mają kilkudniowe spotkania rodziców oraz opiekunów osób z zespołami genetycznymi z udziałem specjalistów z wielu dziedzin. Wymiana doświadczeń, późniejsza dyskusja oraz spotkania konsultacyjne chorych ze specjalistami pozwalają na wypracowanie

optymalnego w warunkach danego kraju modelu postępowania. Cykliczny, zapoczątkowany przez grupę genetyków – dysmorfologów cykl spotkań „Możliwości wspomaganie rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie” czy konferencje Stowarzyszenia Gen stały się podstawą szeregu opracowań modeli poznawczych między innymi dla zespołu Willi-Pradera, Angelmanna, Corneli de Lange, Wolfa-Hirschorna czy Retta.

AKCEPTACJA SPOŁECZNA

To, co uchodzi dziecku, jest trudniej akceptować gdy dotyczy dorosłego. Krzyżący trzylatek z zespołem Downa jest zwykle bez trudności akceptowany. Mówiący do siebie dorosły z zespołem Smith-Megenisa, monstrualnie otyły dorosły człowiek z zespołem Willi-Pradera nie budzi już jednoznacznej sympatii otoczenia. Zespoły i zaburzenia natury genetycznej traktowane są nadal jeszcze jako czynnik dyskryminujący chorego jako osobę i negatywnie obciążający rodzinę (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997). Ale od kilku lat obserwujemy korzystne zmiany w nastawieniu społecznym do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z pewnością wpłynęła na to rosnąca liczba takich osób żyjących w rodzinach, poruszających się po ulicach, uczestniczących w różnych formach aktywności kulturalnej. Nieoczekiwanie sojusznikiem osób opiekujących się dorosłymi z uwarunkowaną genetycznie niepełnosprawnością intelektualną stali się artyści. W roku 1988 został nakręcony „Rain man” z Tomem Cruisem, który jako zdrowy brat niespodziewanie jest zmuszony do opieki nad bratem autystą. Genialny Dustin Hofmann sprawił, że świat usłyszał o dorosłych z autyzmem. Wiedza powoli prowadziła do akceptacji. Wielka, nagrodzona w San Sebastian rola Pablo Pinedy, mężczyzny z zespołem Downa w hiszpańskim filmie „Jo, tambien !” jest kwintesencją zmieniającego się stosunku społeczeństwa do niepełnosprawności intelektualnej.

W planie zajęć studentów kierunków medycznych nie ma osobnych zajęć dotyczących terapii dorosłych z uwarunkowaną genetycznie niepełnosprawnością intelektualną. Uniwersyteckie studia z pedagogiki specjalnej w swoich programach również skupiają się na dzieciach oraz młodzieży. Istnieje wobec tego pilna społeczna potrzeba uzupełnienia tej luki edukacyjnej. W Gdańskim Uniwersytecie Medycznym wprowadzono cieszącą się akceptacją i zainteresowaniem studentów zajęcia „Dorosły z tzw. dziecięcym schorzeniem genetycznym”. Poza wykładami specjalistów w zajęciach uczestniczą osoby chore, jak również ich opiekunowie. Takie bezpośrednie spotkania w małych grupach pozwalają przyszłym pracownikom medycznym na bezpośrednie zetknięcie się z problemami rodziny z dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną.

PODSUMOWANIE

Wkraczamy w nową erę prowadzenia rozszerzonego screeningu, profilaktyki i leczenia chorych z zespołami genetycznymi przebiegającymi z niepełnosprawnością intelektualną. Wielopoziomowe metody leczenia, uwzględniające psychoterapię, terapię behawioralną, farmakoterapię, konsultacje genetyczne i pomoc w nauce, mogą być prowadzone przez wykwalifikowane zespoły specjalistów. W wielu przypadkach po wprowadzeniu screeningu u noworodków będzie możliwe jak najszybsze zastosowanie leczenia połączonego z konsultacjami w ośrodkach wczesnej interwencji. Przy rozwiniętej diagnostyce genetycznej pacjenta i jego rodziny jest możliwe określenie ryzyka wystąpienia danego schorzenia u poszczególnych członków rodziny, co jest pomocne przy szybkim wdrażaniu programu leczenia i opieki. Nadal jednak droga do wszechstronnego zaspokajania potrzeb tej, jakże istotnej, grupy pacjentów jest jeszcze daleka.

BIBLIOGRAFIA

- Basile E., Villa L., Selicorni A., Molteni M. *The behavioural phenotype of Cornelia de Lange Syndrome: a study of 56 individuals*. *Intellect. Disabil. Res.* 51, 9, 2007.
- Chicoine B., McGuire D., Rubin S. *Adults with Down Syndrome. Speciality Clinic Perspective*. W: *Dementia, Aging and Intellectual Disabilities: A Handbook*. Red. K. Janicki, M. Dalton, Wyd. Taylor and Francis, Chicago 1999.
- Collacott R. A., Cooper S. A., McGrother C. *Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults*. *British Journal of Psychiatry*, 161, 1992.
- Evans D. W., Gray F. L. *Compulsive-like behavior in individuals with Down syndrome: it's relation to mental age level, adaptive and maladaptive behavior*. *Child Development*, 71, 288, 2000.
- Fletcher R., Loschen E., Stavrakaki C. *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID). A Clinical Guide for Diagnosis of Mental Disorder*. 2007.
- Giers M., Bogdanowicz M., Wierzba J., *Rozwój poznawczy osób z zespołem Williamsa*. W: *Dylematy niepełnosprawności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych. Współczesne konteksty i kontrowersje pedagogiki wspierającej*. Red. M. Dycht, L. Marszałek, Wyd. Salezjańskie, Warszawa 2009.
- Guerrini R., Gobbi G., Genton P., Bonanni P. i in. *Chromosomal abnormalities*. W: *Epilepsy: A Comprehensive Textbook*. Red. J. Engel Jr, T. A. Pedley. Philadelphia: Lippincott-raven, 2533, 1997.
- Gurerrini R., Sicca F., Parmeggiani L. *Epilepsy and malformations of the cerebral cortex*. *Epileptic Disord.* 5 (suppl 2), 9, 2003.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Wyd. Żak, Warszawa 1997.
- Harris J. C. *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Blomsburry Publishing 2005.
- Krawczyński M. R. i in. *Wiedza genetyczna rodziców dzieci z wadami wrodzonymi i jakość porady genetycznej udzielanej im poprzez lekarzy pierwszego kontaktu*. *Ped. Pol.*, 77, 8, 1997.
- Lennox N. G., Kerr M. P. *Primary health care and people with an intellectual disability: the evidence base*. *Intellect. Disabil. Res.*, 41 (Pt 5) 365, 1997.
- Lintas C., Persico A. M. *Autistic phenotypes and genetic testing: state-of-the-art for the clinical geneticist*. *Med. Genet.* 46 (1),1, 2009.
- Loord H., Hultcrantz E. *Positioner-a method for preventing sleep apnea*. *Acta Otolaryngol.*, 8 (127), 86, 1, 2007.

- McGuire D., Chicoine B. i in. *Self talk in Adults with Down Syndrome*. Disability solutions 2,1, 1997.
- Midro A. T. *Możliwości rozwoju umiejętności dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie. Człowiek niepełnosprawny, rodzina i praca*. Bydgoszcz 2004.
- Obersztyn E. i in. *Aberracja subtelomerowa jako przyczyna rodzinie występującej niepełnosprawności intelektualnej, wad wrodzonych oraz cech dysmorficznych – trudności diagnostyczne oraz poradnictwo genetyczne*. Med. Wieku Rozw., 7, 3, 2003.
- Olchowik B., Zarzecka E., Zaborska A., Szpecht-Potocka A., Midro A. T. *Badanie fenotypu behawioralnego dzieci z zespołem Pradera-Williego*. Neurologia Dziecięca, 10 (20), 2001.
- Oliver C., Sloeem J., Hall S., Arron K. *Self-injurious behaviour in Cornelia de Lange syndrome: 1. Prevalence and phenomenology*, J. Intellect. Disabil. Res., 53 (7), 575, 2009.
- Orwid M. *Czynniki psychospołeczne w psychiatrii dzieci i młodzieży*. W: *Psychiatria dzieci i młodzieży*. Red. I. Namysłowska, Wyd. PZWL, Warszawa 2004.
- Schachter S. C., Holmes G. L., Kasteleijn-Nolst Trenite D. G. A. *Padaczka. Aspekty behawioralne w teorii i praktyce*. Wyd. Czelaj 2009.
- Schaffer G. B., Mendelshon N. J. *Genetics evaluation for the etiologic diagnosis of autism spectrum disorders*, Genet. Med., 10 (1), 4, 2008.
- Symons F. J., David L., Thompson T. *Self-injurious behavior and sleep disturbance in adults with developmental disabilities*. Res. Dev. Disabil., 21 (2), 115, 2000.
- Zakrzewska-Manterys E. *Role społeczne osób upośledzonych umysłowo*. I Ogólnopolskie Sympozjum nt. *Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie*. Białystok 19–21 X 1999.

VI

CZAS WOLNY

Beata Cytowska

INSTYTUT PEDAGOGIKI
UNIwersytet Wrocławski

SPĘDZANIE CZASU WOLNEGO PRZEZ DOROSŁE OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Czas wolny rozpatrywany jest zwykle w opozycji do czasu zajętego, zarezerwowanego na obowiązki wynikające z pełnionych ról społecznych (uczeń, pracownik, rodzic, współmałżonek) oraz codzienne działania związane z zaspokajaniem potrzeb biologicznych organizmu (Berbeka, Makówka, Niemczyk 2008, s. 42). Bywa stosowany zamiennie z terminami: wypoczynek, relaks, czasami też rekreacja czy wczasy (określenie „wczasy” zaproponował Kamiński [1965]). Należy jednak zdawać sobie sprawę z nieprecyzyjności owych określeń, co w szerszym kontekście nie wzbudza wątpliwości, a jedynie wzbogaca język, natomiast dodatkowe informacje opisujące walory realizacji czasu wolnego precyzują znaczenie użytego terminu.

Pojęcie czasu wolnego interesuje badaczy różnych dziedzin. Ekonomiści zwracają uwagę na aspekt wydajności pracowniczej, dzięki racjonalnemu i zdrowemu wypoczynkowi zatrudnieni mogą pracować skuteczniej. Dlatego coraz częściej przedsiębiorcy planują regeneracyjne, dłuższe przerwy w ciągu dnia pracy, integracyjne wypadki weekendowe w ciekawe miejsca dla całej załogi oraz ograniczają godziny ponadwymiarowe. Psychologowie wskazują znaczenie czasu wolnego w kontekście relaksu od pełnego napięcia czasu pracy i nauki, podkreślają jego wartość dla rozwoju osobistego. Choć kategoria czasu wolnego właściwie powinna być rozpatrywana indywidualnie, to jednak nie bez znaczenia jest społeczny profil wypoczynku. Gromad-

ne angażowanie się w realizowanie wybranej formy spędzania czasu wolnego ma walor integracyjny, realizowany poprzez wspólny cel, radość z jego osiągnięcia czy też motywowanie do działania. Na te właściwości wypoczywania zwracają uwagę socjologowie.

Najbardziej odpowiedzialni za wspomnianą sferę życia człowieka czują się pedagodzy. Nawet jeśli jej zagospodarowanie należy do prywatnych preferencji jednostki, to pedagogika twierdzi, że każdy powinien zostać wychowany do wartościowego spędzania czasu wolnego. Szkoła oraz inne placówki wychowawcze i kształceniowe powołane zostały do stymulowania i animacji wartościowego realizowania czasu poza obowiązującymi zajęciami oraz do korygowania nieprawidłowych nawyków nabytych w socjalizacji pierwotnej polegających na marnotrawieniu drogiego czasu wypoczynku. Przewrotnie rzecz ujmując, z jednej strony przyznaje się jednostce prawo do prywatnej sfery, z drugiej zakłada się, że nie będzie wiedziała, jak nią dysponować i roztrwoni zasoby. I tak właśnie narodziła się pedagogika czasu wolnego (Wroczyński 1980; Pięta 2004) bazująca głównie na doniesieniach empirycznych. Jej teoria nie jest nadmiernie rozbudowana, głównie dotyczy precyzowania pojęć (Dumazedier 1959; Wujek 1960; Kamiński 1964; Dąbrowski 1966; Czajkowski 1970; Zawadzka 1991; za: Walczak 1994), określania funkcji wypoczywania oraz form spędzania czasu wolnego, z podkreśleniem tych najbardziej wartościowych.

Na przełomie ostatnich dziesiątek lat zainteresowania badawcze wolnoczasowym obszarem życia człowieka zaczynają nabierać nieco innego znaczenia. Współczesny człowiek narzeka na brak czasu wolnego. Żyjąc w pogoni za dobrobytem, wykorzystuje swoją wiedzę i umiejętności, żeby zdobyć środki na wygodne życie i zagospodarowanie czasu wolnego. Wciąż pochłonięty gromadzeniem dóbr, paradoksalnie, nie ma sił i czasu na wartościowy wypoczynek. Przewidywania wydłużania się czasu wolnego wraz z rozwojem technologii cyfrowych i komunikacyjnych nie sprawdziły się, wprost przeciwnie – okazało się, że raczej podstępnie go kradną (por. Szlendak 2009, s. 201–213). Dotychczasowe funkcje przypisywane czasowi wolnemu

(por. Izdebska 2000, s. 28–29): wypoczynek, rozrywka, rozwój zainteresowań i uzdolnień oraz, często dodawana przez dawnych badaczy, funkcja społeczno-integracyjna (aktywizowanie jednostki do włączania się do życia społecznego), należało zweryfikować. Jan Pięta (2004) wskazuje rolę odpoczynku, zabawy i pracy nad sobą w czasie wolnym, jednak nadaje tym trzem funkcjom znaczenie zdrowotne, wychowawcze i kulturotwórcze. Odpoczynek ma głównie znaczenie zdrowotne, zabawa – zdrowotne i wychowawcze, zaś praca nad sobą nabiera, poza dwoma wspomnianymi, także sensu kulturotwórczego.

W zaprezentowane rozumienie funkcji czasu wolnego wpisuje się koncepcja jego spędzania związana z perspektywą czasową. Osoby zorientowane na terażniejszość, żyjące tu i teraz, wolą spędzać czas aktywnie albo w pozytywnym tego słowa znaczeniu uprawiając sport, albo w negatywnym, znudzone życiem włączają się w nurt zabaw ryzykownych. Jednostki skupione na przyszłości wybierają turystykę wakacyjną i planowanie, zaś te wciąż przeżywające przeszłość wolą kontakty z przyjaciółmi i wspomnienia (por. Lewicka-Śliwa 2009, s. 229–233).

Mediatyzacja i komercjalizacja czasu wolnego jest zjawiskiem bezpośrednio wpływającym na jego funkcje. Najnowsze wyniki badań wyraźnie wskazują na zawłaszczenie przez media informatyczne każdej wolnej chwili w pracy i w domu. Drugą ważną zmianą, na którą zwracają uwagę głównie socjologowie jest nastawienie konsumpcyjne współczesnego człowieka, które przejawia się także w obszarze wypełniania czasu wolnego. W realizowaniu „magicznego świata konsumpcji” biorą udział centra handlowe (Czerepaniak-Walczak 2007, s. 233–234), prześcigając się w organizowaniu wewnątrz i nazwaniu hipermarketów tak, by symulowały miejsca tradycyjnego wypoczynku: galerie, parki, wyposażone w dzieła sztuki rzeźbiarskiej, malarskiej, plakatu, w fontanny, drzewa, akwaria, ławki, to wszystko ma tworzyć u konsumentów złudzenie aktywności rozwijającej i zdrowej.

Na tak zarysowane tło ogólnie rozumianego czasu wolnego należałoby nałożyć perspektywę jego realizacji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Trudno wypowiedzieć się na ten temat,

bazując na cudzych badaniach, gdyż tematyka ta nie należy do popularnych wśród badaczy. Nie potrafię odpowiedzieć, dlaczego tak się dzieje. Marnym pocieszeniem może być fakt, że podobnie wygląda sytuacja w innych krajach, szczególnie zachodnich, gdzie przecież problematyka osób z niepełnosprawnością intelektualną jest stosunkowo często podejmowana. M. M. L. Verdonschot ze współpracownikami dokonał przeglądu piśmiennictwa specjalistycznego z lat 1996–2006 pod kątem doniesień z badań nad różnymi aspektami życia tej grupy, przede wszystkim uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej oraz realizowania czasu wolnego. Odnalazł zaledwie 23 opracowania w zachodniej, anglojęzycznej literaturze, dotyczące głównie aktywności społecznej i rodzinnej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autor przytacza wyniki badań na temat form spędzania czasu wolnego przez tę grupę niepełnosprawnych dorosłych osób prowadzonych przez Buttimer i Tierney w 2005 r. (za: Verdonschot i in. 2009, s. 303–318). Cytowani badacze uznali, że z natury osoby te w dorosłości są samotne i bierne, a szczególnie jednostki z głębszą niepełnosprawnością żyjące poza rodziną. Typowym ich sposobem na rekreację jest oglądanie filmów i w ogóle telewizji, jazda na rowerze i samochodem oraz uczestnictwo w klubach pracy. Więcej kobiet niż mężczyzn chodzi do kina i do bibliotek, czyta książki i czasopiśma oraz rozwija swoje hobby. Im głębszy stopień niepełnosprawności, tym dłuższy czas spędzany z użyciem mediów audiowizualnych. Uczestnictwo społeczne z kolei wiązało się z długością okresu spędzonego w danym środowisku, co z pewnością łączy się z byciem rozpoznawanym, tolerowanym, a następnie akceptowanym przez sąsiadów oraz angażowanym do życia społeczności lokalnej. Większe szanse na takie doświadczenia miały osoby, które mieszkały przy rodzinie, te żyjące w instytucjach wykazywały się większą biernością indywidualną, mobilizowały się jedynie przy zorganizowanych i narzuconych przez opiekunów formach wypoczynku.

Z kolei Janet Carr (2008, s. 389–397), powołując się na badania z 2004 r. Emerson i McVilly, poruszyła aspekt zawieranych przyjaźni przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ta forma nawiązy-

wania relacji i tym samym spędzania czasu wolnego poprzez kontakty towarzyskie była realizowana rzadko, a jeśli już to dotyczyła ludzi ze środowiska niepełnosprawnych. Ważniejsza okazała się konkluzja niniejszego spostrzeżenia wynikająca z indywidualnych przesłanek. Otóż istotniejsze znaczenie dla nawiązywania przyjaźni w ogóle, głównie w szerszym, a nie jednorodnym środowisku, miały nie tyle cechy indywidualne i umiejętności osób z niepełnosprawnością intelektualną, a właściwości systemu.

W Polsce ostatnie badania porównawcze nad spędzaniem czasu wolnego przez niepełnosprawnych i sprawnych Polaków zlecił GUS w 2004 r. Ankieta dotyczyła czterech grup aktywności. Do pierwszej grupy sposobów spędzania wolnego czasu zaliczono czytanie, oglądanie telewizji, słuchanie radia lub inne czynności niewymagające ruchu i wysiłku fizycznego. Potwierdzenie spędzania wolnego czasu w ten sposób uzyskano od 99% osób sprawnych oraz 97,7 % osób niepełnosprawnych. Średnio osoby niepełnosprawne spędzały w tygodniu 21.4 godziny na omawiane formy wypoczynku, podczas gdy dla osób sprawnych średnia ta wynosiła 17,2 godziny tygodniowo. Do drugiej grupy zaliczono spacer, gimnastykę, jazdę na rowerze, deskorolce lub inny niezbyt intensywny ruch. Takie formy realizowania czasu poza obowiązkami deklarowało prawie 74% osób sprawnych oraz prawie 61% osób niepełnosprawnych. Średnia liczba godzin w tygodniu przeznaczana na wspomniane formy wypoczynku wynosiła około 8.8 godziny dla osób niepełnosprawnych oraz około 8,4 godziny w przypadku osób sprawnych. Do trzeciej formy wypoczynku w wolnym czasie zaliczone zostało bieganie, pływanie, aerobik lub inny sport rekreacyjny, w sezonie praca na działce lub w ogrodzie. W porównaniu z wcześniej wyszczególnionymi formami wypoczynku zdecydowanie mniejszy odsetek osób ankietowanych deklarował spędzanie czasu w ten sposób. Wśród osób sprawnych było to prawie 37%, zaś tylko 19% w populacji niepełnosprawnych. Jednak średnia liczba godzin poświęcanych na tego typu zajęcia była większa wśród osób niepełnosprawnych i wynosiła około 10,3 godziny, natomiast wśród osób sprawnych zaledwie 8 godzin. Ostatnią grupę sposobów

spędzania wolnego czasu stanowiło w badaniu uprawianie intensywnego treningu (np. siłowni) lub sportu wyczynowego i deklarowało tę formę jedynie 0,8% oraz również niewiele osób sprawnych (około 6,8%). Średnia liczba godzin poświęcana w tygodniu na ten model wypoczynku wynosiła dla osób niepełnosprawnych około 3,8 godziny, natomiast dla osób sprawnych około 5,1 godzin (Czogała 2004, www.niepełnosprawni.pl, 31.01.2011). W badaniach nie rozróżniono rodzajów i stopni niepełnosprawności, co przecież może mieć duży wpływ na uzyskane wyniki.

Hanna Żuraw (2008, s. 161–168), badając udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym podjęła również wątek czasu wolnego. W badanej populacji wyróżniła cztery style spędzania czasu wolnego:

- Czas wolny zdominowany słabością, charakteryzował ludzi niepracujących, o niskiej niezależności ruchowej. Główne atrakcje w ciągu dnia „ludzi wolnego czasu”, jak ich nazwała autorka, polegały na wizytach znanych osób.
- Styl zachowawczy, dotyczył ludzi pracujących, którzy przeznaczali na wypoczynek od 2 do 4 godzin dziennie. Wśród zachowań wolnoczasowych preferowane było rozwijanie zainteresowań realizowanych w domach lub w instytucjach, przede wszystkim poszukiwanie zajęć przydatnych innym, a zarazem podkreślających znaczenie własnej osoby.
- Styl utylitarno-hedonistyczny, dotyczył osób, które posiadały własny dom i rodzinę, stąd podejmowane zajęcia w czasie wolnym cechowały się głównie przydatnością w codziennym życiu, ale również sprawiały przyjemność, gdyż były samodzielnie wybierane i lubiane np. prace w ogródku, porządki domowe, robótki ręczne, oglądanie telewizji i czytanie czasopism.
- Styl kreatywno-towarzyski, wyróżniał się indywidualizmem, realizowaniem własnych pasji i talentów, wysokim stopniem zaangażowania oraz nawiązywaniem kontaktów społecznych z ludźmi o podobnych zainteresowaniach zarówno ze środowisk niepełnosprawnych, jak i sprawnych. Autorka badania-

mi objęła wybraną populację niepełnosprawnych ruchowo, wzrokowo i słuchowo.

Najnowsze badania nad zagospodarowaniem czasu wolnego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że wśród indywidualnych form spędzania czasu wolnego dominuje oglądanie telewizji – ponad 70% przeznaczają na tę czynność ponad 2 godziny dziennie, 34,4% odwiedza znajomych i kolegów; inne zajęcia wskazane przez badanych to: udział aktywny w sporcie i kibicowaniu (25%), zakupy (21,1%), spacer (18,8%), robotki ręczne (14,8%), kolekcjonerstwo znaczków i pocztówek (10,9%), czytelnictwo (10,2%). Jednak aż prawie 22% respondentów nie udzieliło odpowiedzi. Samodzielność w inicjowaniu czasu wolnego wykazuje zaledwie 31,3% badanych, tyle samo osób korzysta z form organizowanych przez placówki rehabilitacyjne, a 21,9% stwierdziło, że ma możliwość uczestniczenia w imprezach organizowanych przez miejskie i gminne domy kultury. Jednak ponad 27% wskazuje, że w ich miejscu zamieszkania brakuje ofert spędzania czasu wolnego dla osób niepełnosprawnych¹.

Przywołane wyniki badań wskazują procentowy (ilościowy) przeciętny licznik określonych, najczęściej w ankietach, form wypoczynku. Nie widać w nich większych różnic między osobami niepełnosprawnymi i nie niepełnosprawnymi.

Bardzo ważne jest zwrócenie uwagi na dwa aspekty badawcze czasu wolnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Po pierwsze, że czas wolny jest indywidualnie wartościowany i decyzje o jego realizowaniu należą do jednostki, to dla niej ma być satysfakcjonujący, więc czy organizowanie imprez dla osób przebywających w jednym miejscu jako propozycja zagospodarowania czasu wolnego daje uczestnikowi swobodę wyboru? Po drugie, pojęcie czasu wolnego jest bezsprzecznie związane z, wręcz wynika z pojęcia pracy, jednak czy w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną takie założe-

¹ Wyniki opublikowane w książce A. Krauzego, A. Żyty, S. Nosarzewskiej pt. *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Akapit, Toruń 2010, dotyczyły dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym, przy rodzinie.

nie jest słuszne, jeśli oni nie pracują zarobkowo lub też pracują w niewielkim wymiarze? Po trzecie, czy ujmowanie form wypoczynku w kategorii do wyboru w ankietach sondażowych nie ma nadmiernie sugestywnego profilu dla tej populacji badanych? Zaś same kategorie ustalane schematycznie, bez brania pod uwagę współczesnych form: komputer, Internet, podróżowanie, fitness itp. oraz bez różnicowania wieku respondentów, mogą nie oddawać rzeczywistego obrazu badanego obszaru.

BADANIA WŁASNE

Materiał badawczy został uzyskany w trakcie wywiadów przeprowadzonych z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną przy okazji realizacji innego projektu badawczego. Badania prowadzone były w paradygmacie konstruktywistyczno-interpreteratywnym. Zebrano materiał narracyjny od 27 osób. Ich opowieść miała charakter biograficzny, z uwzględnieniem ważnych życiowych wydarzeń, faktów, działań i interakcji, a przede wszystkim poprzez własną interpretację nabierała specyficznego wymiaru indywidualnej konstrukcji. Opowiadając o swoim codziennym życiu moi interlokutorzy wspominali o spędzaniu czasu wolnego, o swoich zainteresowaniach, zamiłowaniach, spotykanych ludziach i toczących się wokół nich wydarzeniach towarzyskich, w których brali udział. Analizę materiału porządkowały pytania o jakość wypoczywania moich rozmówców, ich samodzielność i samostanowienie w realizowaniu czasu wolnego. Chciałam też wyłonić tendencje w podejmowanych działaniach wolnoczasowych i ulokować je w ogólnospołecznych trendach. Interesujące okazało się również wykazanie różnicy pomiędzy danymi zebranymi w badaniach jakościowych a tymi otrzymanymi metodami ilościowymi.

Badane osoby nie należały do grupy nazywanej „ludźmi czasu wolnego” (za: Żuraw, op. cit.). 18 osób jest zatrudnionych w przedsię-

biorstwach na wolnym rynku (9) i w zakładzie aktywności zawodowej – ZAZ (9), pozostałych 9 kobiet i mężczyzn uczęszcza do warsztatów terapii zajęciowej (WTZ). Wiek rozkładał się pomiędzy 20 a 36 rokiem życia, zaś płeć była zróżnicowana: 12 kobiet i 15 mężczyzn. Większość miała orzeczoną, jeszcze w latach szkolnych, umiarkowaną niepełnosprawność intelektualną, u czwórki w dorosłym życiu zmieniono orzeczenie z umiarkowanego na lekkie. Natomiast orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wskazującym na możliwość podjęcia pracy, wystawiane przez komisję Zakładu Ubezpieczeń Społecznych nie zawsze pokrywało się z wcześniejszym. Co prawda najwięcej osób miało orzeczonego umiarkowany stopień niepełnosprawności, jednak część osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną miała określony lekki stopień niepełnosprawności wskazujący na możliwość podjęcia pracy w pełnym wymiarze bez konieczności pobierania renty. Kilka osób, u których występowało sprzężenie niepełnosprawności intelektualnej z inną, najczęściej ruchową, w jednym przypadku – wzrokową, miało orzeczonego znaczny stopień niepełnosprawności, a więc słabiej oceniono ich możliwości zarobkowania, niż wcześniej uczenia się. Dobór populacji był przypadkowy, dotarłam do uczestników WTZ, grupy wsparcia dla pracujących zorganizowanej w Centrum Młodzieżowym przy warsztacie oraz pracujących w położonym obok WTZ zakładzie aktywności zawodowej. Prosiłam ich o pomoc w przeprowadzeniu badań, wyjaśniając ich sedno i przebieg. Pierwsze osoby zgłosiły się same, jednak, jak mi się przyznały, wspierane przez swoich terapeutów czy trenerów. Kolejni rozmówcy zmotywowani przez poprzedników chętniej samodzielnie oferowały swój udział w prowadzonych wywiadach.

ANALIZA

Rozpoczynając analizę uzyskanych danych, postanowiłam pogrupować je wokół określonej kategorii. Biorąc pod uwagę barwność wypo-

wiedzi niektórych z interlokutorów, ich pomysły na wypoczywanie, przemilczanie albo wprost przeciwnie, szczerłość w wyznawaniu chęci do leniuchowania w chwilach wolnych, wydawało mi się, że interesującym pomysłem może być wykorzystanie do analizy najbardziej charakterystycznych zwrotów, zdań, wyrażeń jako kategorii *in vivo*².

„Lubię sobie odpoczywać”

Do tej kategorii zaliczyłam wypowiedzi, w których respondenci czas wolny ujednolicali z relaksem, spokojem, zasłużonym wypoczynkiem po pracy. Pierwszy fragment, z którego zaczerpnęłam kategorię do analizy narracji utrzymanych w podobnym tonie, wzięty został z wywiadu z 25-letnią kobietą pracującą w zakładzie aktywności zawodowej:

„Ja lubię domek... Lubię sobie odpoczywać... A co mogę robić w domu, oprócz leżenia i grania na komputerze, no i oglądania TV i słuchania muzyki, to nic...”.

Jest domatorką, bardzo spontanicznie ujęła to w pierwszym zdaniu. Także spotkania z chłopakiem aranżuje w domu, częściej u siebie, niż u niego. Jej styl wypoczywania jest bardzo spójny z ogólnie wyznawanym w domu, rodzice zaangażowani są też w uprawianie działki, do czego zachęcają córkę.

Podobnie pobrzmiwiają następne dwie wypowiedzi, między wierszami można wyczytać, że moi rozmówcy w czasie wolnym biernie wypoczywają, czyli „nic nadzwyczajnego, tak jak wszyscy”.

„Po pracy odpoczywam, ... Nigdy nie śpię w dzień ... TV, komputer czasami ...nie mam żadnego hobby... nie czytam książek, nie gram w gry... No jak są jakieś mistrzostwa, to oglądam...”.

² Kate Charmaz wspomina o trzech typach kodów „*in vivo*”. Są to ogólne terminy „znane” przez wszystkich, które zawierają ukryte, skondensowane i istotne znaczenia; terminy stworzone przez uczestników obejmujące znaczenia lub doświadczenia; skrótowe terminy używane przez osobę należącą do określonej grupy, charakterystyczne dla danej grupy i odzwierciedlające perspektywę jej członków (2009, s. 76).

„Telewizor, czasami tak, książki czytam w domu, żeby mi się nie nudziło, tak sobie spędzam dzień... trochę się znam na Internecie... komórkę mam przy sobie”.

Pierwszy fragment zacytowany został z wywiadu z 27-letnim pracownikiem ZAZ. Wiele negacji w jego słowach, zresztą taki ton dominował w całym wywiadzie. Odniosłam wrażenie, że nie jest zadowolony ze swojego losu, odczuwa marazm i znudzenie. Jedyne praca wpływa dyscyplinująco na jego życie, ale nie cieszą go pochwały i docenianie przez zwierzchników oraz współpracowników. Chciałby robić coś innego, najlepiej pracować przy komputerze, ale nie ma takiej możliwości. Rozszedł się z dziewczyną, ma kłopoty z wchodzeniem w relacje i interakcje, nie tylko z nowymi ludźmi, także nie potrafi utrzymać dotychczasowych znajomości. Jak to określił w innej części wywiadu „zawsze chodziłem swoimi drogami, nikt mnie nie rozumiał”. Na turnusach rehabilitacyjnych również izolował się, więc korzystał jedynie z zabiegów fizjo- i fizykoterapeutycznych, natomiast cel społeczny – integracja, nabywanie umiejętności czy szerszej kompetencji społecznych – nie realizował się w pełni podczas takich wyjazdów.

Drugi fragment wyjęty został z narracji 32-letniego mężczyzny, uczestnika warsztatów terapii zajęciowej, wcześniej pracownika ZAZ, a obecnie wynajmowanego do obsługi gastronomicznej przyjęć (catering). Pracuje rzadziej, więc nie jest tak zmęczony, choć systematycznie uczęszcza do WTZ. Mężczyzna oprócz biernego wypoczywania, w którym jest „wszystkiego po trochu”, organizuje spotkania z dziewczyną. Jej towarzystwo jest dla niego ważne, więc stara się wyszukiwać atrakcje poza domem, tym bardziej, że ona pracuje i chciałaby w wolnych chwilach mieć nieco rozrywki. Proponuje jej kawiarnię, spacer po wrocławskim rynku, kino, czyli popularne formy wspólnego spędzania czasu wolnego przez pary, przyjaciół, znajomych.

Dwie kolejne wypowiedzi należą do młodych 26-letnich kobiet, obie pracują, pierwsza w ZAZ, druga w hurtowni (otwarty rynek). Codzienny zwykły wypoczynek – trochę przy telewizorze, trochę przy

komputerze, a czasami poczytanie czasopism – przeplatają działania związane z realizacją swoich zainteresowań, pasji.

„...czasami gazety czytam, na komputerze też jestem, a z gazet to informacje o gwiazdach wyszukuję. Lubię Nelly Furtado, Brada Pitta i Angelinę Jolie ...siatkówkę oglądam, bo kiedyś w gimnazjum grałam”.

„...no, jeśli już np. w domu jestem, to wiadomo coś tam pooglądać, jakiś tam serial, nie serial albo na komputerze usiąść, muzykę sobie posłuchać, czasem coś napisać, bo czasem piszę... kiedyś pisałam wiersze, dużo wierszy pisałam, teraz już może mniej piszę, ale zazwyczaj muzykę słucham, coś tam w komputerze szperam, jednym słowem, raczej różnych tam rzeczy szukam, jestem na Naszej Klasie często, coś porysuję, napiszę... książka raczej rzadziej, wolę czasopismo młodzieżowe poczytać... 20 lat miałam, to taka miłość, wielka miłość i tak dalej, się zaczęło, znaczy byłam zakochana w jednej osobie i dlatego te wiersze tak mnie pochłonęły, miłosne, już teraz to może tak nie piszę, kiedyś to bardziej pisałam, no wyrażałam po prostu w tym pisaniu, co czuję i tak dalej, nie pokazywałam tego nikomu, bo to niektóre były takie moje prywatne rzeczy, prawda, po to się pisze, nie, żeby wypisać siebie od środka, no i jak to z tą miłością, no różnie bywa, różnie...”.

Wyszukiwanie informacji o ulubionych gwiazdach muzyki czy filmu należy do typowych zajęć nastolatek. Można nazwać taką formę zainteresowań niedojrzałą, choć plotkami na temat prywatnego życia sławnych ludzi zajmują się też współcześni dorośli; istnieje wiele stron internetowych poświęconych tej tematyce. Wspomniana respondentka lubi też spotkania towarzyskie przy kawie, najlepiej w ładnej kawiarence, jednak nie zdarzają się zbyt często, nad czym ubolewa. W wywiadzie dużo miejsca poświęciła interakcjom międzyludzkim, przede wszystkim z rodziną, dorosłym już rodzeństwem, ten aspekt życia podkreślała jako ważny, za nim tęskni najbardziej.

Druga rozmówczyni, którą zacytowałam, wyróżnia się kreatywnością – tworzyła wiersze miłosne, z potrzeby serca, jako odreagowanie niespełnionych uczuć. Porusza też, bez pogłębiania tematu, wątek

dotyczący swojego zaangażowania w portal społecznościowy „Nasza Klasa”. Taki wymóg czasów i kultury, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczą, czerpiąc wzory nie tylko od najbliższych (nabyte w socjalizacji pierwotnej), ale przede wszystkim od rówieśników.

To co wyróżnia, a zarazem zbliża do siebie dwie kolejne wypowiedzi, to zamiłowanie do pisania, nie tyle twórczego, co sprawiającego przyjemność, wzbogacającego wiedzę o sobie i innych, o życiu.

„Lubię oglądać telewizję, seriale, o życiu... piszę też na komputerze, przepisuję ciekawostki z czasopism, też przepisy kulinarne...”.

„Uwielbiam tak: pisać, tańczyć, śpiewać,..Złote myśli pisać, na kartce... na komputerze też lubię pisać...”.

Czy w podejmowanej przez moje rozmówczynie aktywności można doszukać się funkcji samorozwojowej czasu wolnego? Złote myśli, o ile pamiętam z dzieciństwa, to wypowiedzi (zdania, wyrażenia, stwierdzenia) koleżanek i kolegów na temat tego, co uważają za ważne w swoim życiu, najczęściej dotyczyły sympatii i przyjaźni, były skrętnie zapisywane na karteczkach lub w *zeszytach złotych myśli*. 21-letnia dziewczyna była zaskoczona moim pytaniem o treść złotych myśli, zarówno ona, jak i jej koleżanki, traktowały wspomniane zapiski jako zwierzenia ze swoich doświadczeń w relacjach z chłopakami, doznawanych uczuć, marzeń, a więc bardzo podobnie do znanego mi sensu. Czy takie dziecięce praktyki można rozpatrywać w kategorii samorozwoju? Na pewno wynikają z potrzeby dzielenia się przeżyciami i być może słabego zrozumienia wśród najbliższych doświadczanych problemów w relacjach intymnych. Ponadto forma pisemna, kiedy umiejętność pisania jest na dobrym poziomie, ułatwia wyrażanie emocji. Z pewnością przepisywanie na komputerze czy ręcznie ćwiczy umiejętności często zaniedbywane w dorosłości, szczególnie w tej populacji, wzbogaca słownictwo, uczy rozumienia problemów innych ludzi, rozwija empatię.

Cechą wspólną dwóch kolejnych rozmówców jest zaangażowanie w opiekę nad zwierzętami domowymi. Dla pierwszej osoby, 36-letniej kobiety pracującej w ZAZ, posiadanie królika i zajmowanie się

nim stanowi substytut realizowania instynktu macierzyńskiego. Bardzo chciała mieć dziecko, najlepiej przysposobione. W wywiadzie wyrażała swój żal do ojca za sprzeciw wobec jej potrzeby, choć przyjęła jego argumenty, że sąd nie wyrazi zgody na jej zastępcze macierzyństwo. Postać królika przywoływana była w narracji wielokrotnie w przypadku opisywania różnych czynności codziennych. Ojciec potwierdził, że córka łatwiej znosi samotność, mając przy sobie zwierzątko i bardzo rzetelnie się nim opiekuje. Taka forma opieki zastępczej (w prasie przyjęło się określenie „zwierzę do adopcji” w rubrykach poszukujących opiekunów dla bezdomnych psów i kotów), stanowi wypróbowaną formę realizacji instynktu opiekuńczego osób z niepełnosprawnością intelektualną, które częściej niż inne grupy niepełnosprawnych nie podejmują z różnych przyczyn funkcji rodzicielskich.

„Na komputerze, jak mam czas. Opiekować się króliczkiem. Oglądać codziennie telewizor... A zawsze, jak przychodzę po pracy, to już jestem zmęczona, oglądam „Klan” i idę już spać. Bo zmęczona już jestem”.

„Idę teraz do domu, z psem wyjdę trochę... mamy psa, ale on jest grzeczny... no i dla psa żarcie też muszę kupić... No i tak to jest... jak trzeba coś posprzątać, to coś posprzątam sobie, i dalej tak...”.

Zacytowany 20-latek (pracownik ZAZ) przejął na siebie obowiązki związane z opieką nad psem, kilkoro innych osób również wspominało, że domowy pupil jest dla nich bardzo ważny. Czy jednak opieka nad zwierzęciem to aktywność wolnoczasowa, czy należy do zajęć obowiązkowych? Jeśli jest dobrowolnie przyjęta i sprawia satysfakcję, to może być uznana za taką właśnie, czyli w dużej mierze jej status zależy od samej osoby.

„Uwielbiam komputery”

Komputer zajmował istotne miejsce w wypowiedziach, szczególnie młodszych mężczyzn. Każdy z badanych przyznał, że ma możliwość korzystania z komputera, czasami na spółkę z rodzeństwem. Choć głównym motywem zacytowanych niżej wypowiedzi jest komputer

i jego zastosowanie do ulubionych form rozrywki, to jednak moi rozmówcy mają bogatsze pomysły na wypoczynek.

„Uwielbiam komputery, bardzo lubię pracować przy komputerze na bazie danych, przy Excelu biurowym, lubię takie papierkowe sprawy. Moje zainteresowania to narciarstwo alpejskie, jeździłam 4 lata na nartach, troszkę próbowałam na snowboardzie, jeździłam na obozy, kiedyś uwielbiałam pływać, wyczynowo pływałam. Interesują mnie podróże, jak tylko się da, to podróżuję, w egzotyczne miejsca, najdalej to byłam w Afryce z babcią w Tunezji... I mam jeszcze koleżankę, która pracuje w szkole autystycznej i ona też jeździ ze mną na wycieczki”.

„Z Internetu ściągam kody... Ja dla moich gier wszystko bym zrobił, tylko nie mam kasy... ja ogółem potępiam sprzedaż pirackich płyt, dla mnie to powinno być karane, od kolegów pożyczam – ale boję się, że też mogą mieć piraty... albo też denerwują mnie spamy na forum, bo ja jak ktoś ma problem, to od razu piszę... lubię pisać na tym forum, bo jak ktoś prosi o pomoc, to ja ją komuś ofiaruję i chodzi zwłaszcza o pomoc w grach... ciągle ściągałem wirusy z Internetu. Zresztą i tak już mniej korzystam z Internetu, teraz liczą się bardziej gry... lubię literaturę i sport. Głównie czytam Harrego Pottera, czekam teraz na ostatnią część, już nie mogę się doczekać. Ja mam całą kolekcję i książek, filmów, i gier... Sport, bardzo lubię sport, oglądam codziennie, znaczy wtedy, kiedy mam wolne. Moim faworytem (na mistrzostwach) jest Argentyna... Rozwijam w sobie teraz nowy talent, boks, tylko to jest bardzo ciężkie, czasami potrafią pobić do nieprzytomności, ja bardzo mocno walę w worek. No, ale tak ogółem to lubię sport, trochę też sporty zimowe, letnie, np. siatkówkę ... Jeszcze interesuję się mitologią, znam wszystkich tych bogów i herosów. No i Simsy, zbieram dodatki do głównej gry...”.

„Mam dużo zainteresowań, mogę powiedzieć, interesuję się nie tylko grami komputerowymi, filmy też z Antonio Banderasem, Tomem Cruzem, Bradem Pittem, Cristoferem Lambertem, Jackiem Chanem, Bruceem Lee, Jetem Lee, filmy akcji i karate lubię, i przygodowe, też dużo czytam: książki średniowieczne, starożytna Japonia,

Grecja, Egipt starożytny, lubię polskich archeologów – era jaskiniowa, kamienia łupanego, bardzo dużo książek czytam, mam całą bibliotekę w domu...”

„Komputer, no a jak, koniecznie... nie, na Naszą Klasę, to ja nie wchodzę w to, nie, na Youtube wchodzę tam... uwielbiam muzykę, ale tylko słuchanie... nie mam dużo czasu, tu praca, tu ośrodek... no lubię sport, piłkę nożną, koszykówkę, hokej... lubię oglądać piłkę nożną w telewizji jak każdy fan, kibic... no lubię czasami wyjść na spacer sam, od czasu do czasu jak jest ładna pogoda, sobie siądę, pomyślę sobie, na 2 godziny pójdę sobie albo na godzinę czasu, a jak jest ładna pogoda, to idę na rower na dwie godziny albo czasem na więcej godzin, albo jadę na cały dzień...”

„Google to mi się nie chce... nie chce mi się szukać w Internecie... bracia blokują, są jakieś hasła głupie... I tak chciałbym mieć swój własny komputer, robić, co mi się żywnie podoba, bracia mają swoje, a ja nie mam nic. Wolę mieć laptopa niż kompa, ja chcę od koleżanki wziąć, ja mam koleżankę, która może mi dać... byłem z rodzicami w Chorwacji, tam nurkowałem. Lubię pływać, brałem udział w zawodach – pływałem, biegałem, zająłem miejsca... dużo jeżdżę na rowerze, przejechaliśmy z mamą prawie dwa kilometry... w badmintona, gram w nogę, mecze oglądam, jak nie ma Polaków to nie oglądam. Lubię oglądać w telewizji *W-11*, takie kryminalne, i *Kryminalne zagadki NY...*”

„Internet mam, taki przewodowy Internet, koleżanka mnie nauczyła, bo ja nie umiałam przez 2 tygodnie włączyć tego, no włączyła, potem dwa tygodnie, program mi zakładał jej znajomy sąsiad... no mam stronkę Nk i siedzę tam sobie, długo nie siedzę na Internecie, bo nie ma nic ciekawego... czasami inną jeszcze stronę koleżanka mi zalogowała, to mi napisała jak i potem się według tych haseł wybiera. Niektóre rzeczy mam wpisane, bo sama sobie potrafię...”

„W komputerze, w Internecie – muzyka, filmy... raczej w telewizji już nie ma co oglądać, chyba że w takich porach, jak mnie nie ma... czytanie nie bardzo, znaczy nie jestem fanem takim książek...”

Dla poszczególnych rozmówców komputer stanowi narzędzie wykorzystywane do gier, oglądania filmów, słuchania muzyki, poszukiwania informacji oraz do utrzymywania kontaktu ze znajomymi. Właściwie wszyscy rozmówcy uważają, że komputer wraz z jego zastosowaniem nie jest czymś wyjątkowym, większość wykorzystuje go codziennie w różnych sytuacjach, jednak tych kilku interlokutorów zaznaczyło, że bez komputera i zasobów Internetu nie wyobrażają sobie spędzania czasu wolnego. W ten sposób wpisują się w trend społeczny obserwowany w populacji swoich równolatków. Jednak pogłębiona analiza wypowiedzi wszystkich moich rozmówców ukazuje wiele praktyk w otoczeniu tych osób niesprzyjających wykorzystywaniu przez nich technologii informatycznych do wzbogacania czasu wolnego, szczególnie w aspekcie samorozwoju. Bywa tak, że każdy członek rodziny ma swój komputer, jedynie syn lub córka z niepełnosprawnością intelektualną nie. Dlaczego? Rodzice różnie interpretowali taką sytuację, argumentując swoje stanowisko tym, że ich niepełnosprawne dzieci nie znają się na komputerze, mogą sprzęt zepsuć, zniszczyć oprogramowanie, że nie umieją dobrze pisać i czytać, że będą w bezruchu, a to nie sprzyja ich kondycji, że będą wchodzić na strony internetowe zawierające szkodliwe treści. W wielu przypadkach obawy rodziców blokują u badanych chęć korzystania z komputera, a z kolei ich argumenty są kalką tych wytaczanych przez bliskich. Jeden z 20-latków tak oto wyraził swoją nieudolność w użytkowaniu komputera:

„To nie dla mnie. Jestem zacofany... jakiś program, to dziękuję, nie... już raz zawiesiłem komputer i musiałem płacić, to już więcej nie chcę...”.

Inny, 21-letni absolwent szkoły specjalnej, uważał, że jest źle traktowany przez braci, którzy blokują dostęp do komputera osobistym hasłem, gdyż nie chcą z nim dzielić się czasem użytkowania komputera. Podobnie wyrażał się 30-letni uczestnik WTZ, opowiadając, że każdy w domu ma swój komputer, tylko nie on, bo rodzice uważają, że nie jest mu potrzebny, „co on z tego będzie miał”. Jego młodsza

koleżanka ma zakaz sięgania po komputer, gdyż rodzice twierdzą, że będzie wchodzić na zabronione strony internetowe.

Było też kilka wypowiedzi, w których moi interlokutorzy wyrażali swoje zdanie zbliżone do opinii rodziców, że komputer i Internet, choć jest w domu, to nie jest im potrzebny, ponieważ słabo czytają i piszą, albo że sam komputer bez dostępu do Internetu jest nudny. Uskarżali się też na szkołę i warsztat informatyczny (WTZ), że nauczyciele i instruktorzy uczą tylko podstaw obsługi komputera, a te właściwie wszyscy badani posiadają. Chcieliby nauczyć się lepszego korzystania z Internetu, wyszukiwania danych, tworzenia stron, obsługi programów graficznych. Wspomniane praktyki kontrolne, ochraniające i uniemożliwiające pełniejsze i bardziej wartościowe wykorzystanie technologii informatycznej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią przykład oceniania umiejętności o wymiarze praktycznym poprzez etykietę słabszego funkcjonowania umysłowego. Fakty wskazują jednak inną zależność. Przeciętą współcześnie żyjąca osoba uczy się obsługi komputera i Internetu (lub innych urządzeń technologii informatycznej) poprzez doświadczenie polegające na częstym korzystaniu z urządzenia, wykonywaniu na nim tych samych czynności (rutyna), ćwiczeniu działań ułatwiających rozumienie skądinąd prostych technik penetrowania Internetu. Tak zdobyte doświadczenie przełamuje barierę i lęk przed popełnieniem błędu.

Wracając do dalszej analizy wypowiedzi, w których komputer i Internet uważany jest za dobrą rozrywkę codzienną, zasygnalizowałam już wcześniej, że badane osoby mają więcej pomysłów na wypoczywanie po pracy i obowiązkowych zajęciach. Czytanie książek, oglądanie filmów, programów sportowych (kibicowanie), spacerowanie, jeżdżenie na rowerze, uprawianie sportu – te formy spędzania czasu wolnego wymienione przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną zwykle określane są w ankietach jako kategorie reprezentatywne dla tego obszaru życia współczesnego człowieka. Warto jednak zwrócić uwagę, że w przypadku badanych osób opowiadanie o swoich pomysłach na realizowanie czasu wolnego nacechowane jest

zaangażowaniem i pasją, nie wydaje się, że działania te zostały narzucone przez opiekunów.

„Po prostu coś takiego poszukiwać, żeby móc to robić jeszcze poza pracą”

Z wcześniejszych wypowiedzi wynika, że moi rozmówcy lubią być aktywni w czasie wolnym. Dwa przytoczone niżej fragmenty narracji również wpisują się w dynamikę wypoczywania. Odróżniają się tym, że ich autorzy są sportowcami. Pierwszy, 28-letni pracownik ZAZ, ma sporą kolekcję medali za osiągnięcia w pływaniu, obecnie już nie bierze udziału w zawodach, a zajęcia na basenie traktuje zdrowotnie.

„Tak to jest, na rower albo na bieżnię, i ćwiczę pływanie i jeszcze trochę z wagi spadłem... udało się schudnąć... mam basen później, na 17:00 i całą godzinę pływamy do 18:00 i normalnie jak zrobię 4 baseny, to się odprężam... Na razie nie mam Internetu ... ale mam komórkę, wziąłem za złotówkę, na kartę, na 3 lata, porządny wziąłem, na ekranie na, na dotyk, z radiem, z mp3... ... Z tatą mecze oglądam... Najlepiej z Polską... Najlepiej siatkę oglądać, chłopaki dobrze grają ... piątek, sobota, bo ona (dziewczyna) się nudzi ...mówię tak w piątek do Ciebie przyjeżdżam na kawę na ciasto, albo ona do mnie przyjeżdża...”.

Drugi rozmówca, 22-letni uczestnik W TZ, poświęca niemal codziennie kilka godzin na treningi.

„Oprócz dźwigania ciężarów trenuję jeszcze lekką atletykę, a tak to interesuję się piłką nożną i koszykówką... nie chciałbym po prostu odchodzić od tego sportu... ale po prostu coś takiego poszukiwać, żeby móc to robić jeszcze poza pracą... tutaj w zespole muzycznym gram na tamburynie, na lirze, na dzwoneczkach... to jest taka archaiczna muzyka... No, interesuję się muzyką, lubię sobie posłuchać... no trochę rockową, trochę rapu...”.

Myślą przewodnią jego zaangażowania w sportowy styl spędzania czasu wolnego jest pozostawienie sobie w dorosłym życiu obszaru, w którym będzie czuł się dobrze i będzie doceniany, gdyż odnosił sukcesy. Sytuacja badanego wymaga szerszego oglądu, gdyż wtedy

łatwiej można zrozumieć jego dążenia. Ciężko trenuje wybrane dyscypliny sportowe pomimo wady wzroku i słabszej kondycji fizycznej kończyn dolnych (skutki porażenia). Poszukuje wraz ze swoim terapeutą miejsca pracy, w którym mógłby poradzić sobie z obowiązkami. Odbył wiele praktyk, niestety wszystkie związane były z pracą wymagającą sprawności fizycznej (to typowe otwarcie rynku pracy dla tej grupy niepełnosprawnych). Być może perspektywa pracy, która nie będzie spełniać jego oczekiwań albo nie da mu szansy na osiągnięcie dobrych wyników stanowi wizję niezbyt zachęcającą. Jego matka bardzo ciekawie ujęła jego obecne dążenia, stwierdziła, że jest człowiekiem bardzo zajęтым i chętnie podejmującym kolejne formy aktywności sportowej, grupowej, warsztatowej. Właściwie całe dni spędza poza domem, gdyż jest bardzo pilny względem podjętych zobowiązań. Matka ma obawy, że syn boi się dorosnąć, co zobrazowała jego zdenerwowaniem, kiedy zbliżają się kolejne urodziny. Co prawda chciałby pracować i nawet niepokoi się, że jeszcze nie znalazł właściwego miejsca zatrudnienia. Pewnie kreuje się na osobę bardzo zajętą, żeby nie zarzucić mu lenistwa, a może więcej, żeby nie zasłużyć na etykietę, często nadawaną niepełnosprawnym, „człowieka do niczego nienadającego się”. Uprawianie sportu może stać się jego niszą, przystanią, w której będzie się realizować, gdyby praca nie dawała mu satysfakcji albo jeszcze gorzej, gdyby jej nie znalazł i zawisło nad nim piętno nicnierobienia. Młody mężczyzna odczuwa presję społeczną – nacisk na podjęcie pracy, chyba bardziej odczuwany ze strony warsztatów oraz kolegów i koleżanek, którzy już znaleźli zatrudnienie; z drugiej strony ciąży mu ochronna piecza rodzicielska, za którą trudno winić opiekunów, nawet jeśli sami rozumieją swoją słabość. W tak złożonej sytuacji próbuje poradzić sobie poprzez pozostawienie w swoim życiu marginesu, w którym liczą się tylko jego decyzje, działania, ambicje itp.

„Podróże to moja wielka pasja”

Turystyka staje się obowiązkiem współczesnego człowieka. Dla przedstawicieli z niższych sfer jest kwestią aspiracji kulturalnych, więc

zbierają każdy grosz, żeby zasłużyć na miano konsumenta słońca, morza i tłumów, żeby poczuć się kimś. Dla bogatszych grup społecznych ma wymiar mody, tendencji, a wręcz przymusu do zaliczenia kolejnej wycieczki egzotycznej. Osoba, która nie wyjeżdża na wczasy (letnie, zimowe, świąteczne) posądzana jest o marnowanie czasu wolnego. Jean Baudrillard (2006, s. 211) trafnie wykazuje, że zarysowująca się tendencja, stojąca w formalnej sprzeczności z rzekomym pragnieniem wolności i autonomii, paradoksalnie podlega tej samej zasadzie przymusu, jakiej doświadcza się w pracy. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną również ulegają czarowi podróżowania, chyba jednak ugruntowanemu poprzez styl rodzinnego uprawiania turystyki. Nie pretendują do samodzielności w tym względzie, zresztą ten sposób wypoczywania, jak twierdzi Baudrillard, przybrał postać instytucjonalną i stał się powołaniem grupowym. Opowiadając o swoich doświadczeniach turystycznych, moi rozmówcy niejako wpisywali się w trend, że dzięki podróżowaniu do obcych krajów jest się kimś ważnym, zasobnym w środki. W pierwszym cytacie pracujący jako sanitariusz 32-letni mężczyzna wyłuszcza prostą zasadę konsumpcji:

„... jak masz pensję, to wycieczki można sobie kupić, no sam z biur sobie robię, sporo już byłem w zeszłym roku byłem, teraz byłem w Maroku z mamą byłem, dwa lata temu byłem w Turcji sam...”

Kolejny rozmówca snuje wielowątkową narrację o podróżach i korzyściach, jakie z nich wyniósł. Wydaje się, że dla niego możliwość zwiedzania obcych krajów, uzyskana dzięki rodzeństwu, ma jeszcze inną cudowną moc – oderwał się od zaprogramowanych dla niepełnosprawnych metod spędzania wakacji.

„Podróże to moja wielka pasja, lubię jeździć po świecie, już przestałem jeździć na turnusy rehabilitacyjne. Tylko jeżdżę do brata, do siostry. Siostrę mam w Londynie, brat we Francji mieszka, teraz mam plany tam pojechać, tylko załatwiam bilet. Kolejną wielką pasją jest aktorstwo, muzyka i taniec, i inne. Co do aktorstwa, to znam na pamięć wszystkie sławy Hollywood tam w Los Angeles, moja siostra ufundowała mi wyjazd, jeździłem po Stanach, po Arizonie, Bostonie, w Meksyku byłem, w Bostonie byłem, w Nowym Jorku, w różnych

stanach byłem... Czyli fascynacja polega na tym, że jeszcze się interesuję rzeczami związanymi z aktorstwem, muzyką i dzięki tym podróżom poznałem Michaela Jacksona, bardzo mnie fascynuje to, bo Michael Jackson układał kroki, był geniuszem, tancerzem, wszystkim był. Był bardzo cenny, był jedyną sławną osobą, którą poznałem, jak byłem jeszcze mały. Taki mały byłem, jako dzieciak jeszcze uczyłem się kroków jego. I słuchałem, zbierałem informacje, DVD, np. byłem w kinie razem z bratem, mamą i kimś tam jeszcze na filmie *This is it* z Michaeliem Jacksonem. I teraz będę miał wszystkie DVD, teraz jeszcze jak przyjdzie Wideo-DVD mogę bez przerwy nagrywać o Michaelu Jacksonie. Nowe, brat teraz głośniki zamówił i mam głośniki do komputera... Było ważne, że przykro mi, że Michael Jackson nie żyje... Miałem bilet załatwiony od siostry i wtedy dowiedziałem się o śmierci Michaela Jacksona i do dziś jego muzyka żyje dalej, mój przyjaciel przegrał mi Michaela Jacksona, jego cały życiorys, jego całą płytotekę, wywiady o nim, koncerty”.

Jak widać, podróż do Stanów zainspirowała go do zainteresowania się produkcjami Hollywood, zaś zafundowany przez siostrę koncert Michaela Jacksona spowodował narodziny wielkiej miłości do twórczości legendarnego piosenkarza. Sentencja: motywacja jest podstawową dźwignią sukcesu w przypadku mojego interlokutora sprawdziła się poprzez wyzwolenie zainteresowań, które niewątpliwie sprzyjają jego samorozwojowi.

Następny cytat symbolizuje jeszcze inny styl wypoczywania – połączenie przyjemnego z pożytecznym – wynikający z realizowania potrzeb religijnych. Mój rozmówca nie epatował emocjami religijnymi, dla niego ważny wydaje się być aspekt poznawczy pielgrzymki, zresztą jak twierdzi do każdej wycieczki zagranicznej lubi być przygotowany merytorycznie. Ponieważ znam tę osobę od kilku lat, wiem, że tak jest, także matka podkreśliła tę stronę jego natury: jest systematyczny i w zaplanowany sposób realizuje każdy cel, pod warunkiem, że jest on dla niego ważny. Zmotywowany potrafi nauczyć się podstawowych zwrotów w obcym języku, żeby w pełni zaznaczyć swoje zaangażowanie w przygotowanie się do wyjazdu.

„Byłem z kościołem na takich pielgrzymkach. Do Rzymu, połączony ten wyjazd był z audiencją u Benedykta XVI, tak, obecnego już papieża. A drugi wyjazd to był do Izraela, no i tam byłem pod ścianą płaczu, tam się modliłem, pod tą ścianą byliśmy... Byłem świadkiem modlitwy, bo tam w tych krajach muzułmańskich jest tak, bo Izrael należy do muzułmańskich takich państw... Mam zainteresowania geograficzne np. gdzie ten kraj leży, jak jedziemy na wakacje, to ja od razu książkę geograficzną wertuję od deski do deski i już, tak albo przygodowe czasami, historyczne książki czytam. Historia mnie pociąga bardzo...”

„Różne imprezy mamy”

Pod tą kategorią *in vivo* kryją się dane dotyczące wypoczynku zorganizowanego, uczestnictwa w grupach jednorodnych tematycznie pod względem zainteresowań, spotkań towarzyskich, imprez pracowniczych. Już we wcześniej zacytowanych fragmentach narracji można było doszukać się wspomnianych sposobów spędzania czasu wolnego. Młodzi ludzie lubią spotykać się ze swoimi rówieśnikami, przyjaciółmi, znajomymi.

„Biorę udział w pokazach mody... byłam w Holandii, we Lwowie, w Grecji 2 razy...”

„Różne imprezy mamy... wtedy piłem leś w leś z kolegami”.

Ważnym wątkiem okazały się randki z dziewczyną/chłopakiem, realizowane, używając żargonu młodzieżowego, „w mieście”.

„oprócz tego, że tutaj przychodzę (WTZ), to spotykam się też z dziewczyną, ale to w weekendy w sobotę i w niedzielę... Chodzimy sobie tam do rynku, gdzieś tak do godziny 17 i gdzieś tak o 18 jestem w domu. Ona do swojego, ja do swojego domu. Tak sobie spędzamy dwa dni, tak, żeby w domu nie siedzieć...”

„dziewczyna stąd jest (WTZ), mówię jej: chcesz gdzieś pójść, owszem, idziemy sobie też do kina...”

Spędzanie czasu wolnego nie musi być kolejnym obowiązkiem. Moi rozmówcy wykazali, że są spadkobiercami współczesnej cywilizacji, podlegają modzie, trendom i przymusowi konsumowania cza-

su wolnego. Jednak w ich narracjach dużo jeszcze spontaniczności i dziecięcej radości z możliwości korzystania z uzyskanej swobody i samodzielności. Takie przywileje to osiągnięcia ostatnich kilku lat. Osoby, które wykonują pracę zarobkową zwykle obciążającą fizycznie, z jednej strony wyznają feudalną zasadę podziału czasu na pracę i czas wolny od pracy, w imię której zakładają, że skoro pracują, to powinni też wypoczywać, bo taki jest ich przywilej, dlatego bez zażenowania głoszą, że lubią przebywać w domu, że są zmęczeni po pracy, więc odpoczywają, oddając się typowej rozrywce: oglądaniu telewizji czy słuchaniu muzyki. Z drugiej strony, przykładają dużą wagę do bycia zajętym w czasie wolnym. Kuriozum tak sformułowanej tezy przypisać można polityce rehabilitacyjnej uprawianej wobec interesującej mnie grupy niepełnosprawnych. Bardzo dobrze rozumieją jej założenia rodzice tej populacji, którzy przez całe życie swoich dzieci realizowali zasadę nie marnowania czasu, bo można popełnić błąd zaniechania, spóźnienia, nie wypełnienia zaleceń rehabilitacyjnych wobec niepełnosprawnego potomka. Teraz ich dorosłe dzieci skazane są na wypełnianie czasu wolnego czymś ważnym, wartościowym, przejęli na siebie skutki praktyk dyscyplinujących ich rodziców.

BIBLIOGRAFIA

- Berbeka J., Makówka M., Niemczyk A. *Podstawy ekonomiki i organizacji czasu wolnego*. AE, Kraków 2008.
- Carr J. *The Everyday Life of Adults with Down Syndrome*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2008, 389–397.
- Charmaz K. *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Wyd. PWN, Warszawa 2009.
- Czerepaniak-Walczak M. *Od próżniaczenia do zniewolenia – w poszukiwaniu dyskursów czasu wolnego*. W: *Pedagogika społeczna*. Red. E. Marynowicz-Hetka, PWN, Warszawa 2007.
- Izdebska J. *Wypoczynek współczesnej polskiej rodziny – istota, cechy charakterystyczne, próba typologii*. W: *Czas wolny w różnych jego aspektach*.

- Red. J. Kędzior, M. Wawrzak-Chodaczek, Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2000.
- Lewicka-Śliwa G. *Współczesne style życia Polaków – „w czasie” czy „przez czas” wolny?*. W: „*Nowy wsłaniały świat?*” *Moda, konsumpcja i rozrywka jako style życia*. Red. W. Muszyński, Wyd. A. Marszałek, Toruń 2009.
- Muszyński W. (red). „*Małe tęsknoty?*” *Style życia w czasie wolnym we współczesnym społeczeństwie*”. Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2009.
- Pięta J. *Pedagogika czasu wolnego*. Warszawa 2004.
- Szlendak T. *Co się dzieje z czasem wolnym? Od codziennego znoju i odpoczynku do codzienności, w której czas eksplodował*. W: *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*. Red. M. Bogunia-Borowska. Wyd. Scholar, Warszawa 2009.
- Walczak M. *Wychowanie do czasu wolnego*. WSP. Zielona Góra 1994.
- Verdonschot M. M. L., De Witte L. P., Reichrath E., Buntinx W. H. E., Curfs L. M. G. *Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings*. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009, 303–318.
- Żuraw H. *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2008.

Anna Marchewka

KATEDRA REHABILITACJI KLINICZNEJ
WYDZIAŁ REHABILITACJI RUCHOWEJ AWF W KRAKOWIE

Michał Kurcz

DUSZPASTERSKIE STOWARZYSZENIE
OSÓB Z UPOŚLEDZENIEM UMYŚLOWYM
WARSZTATY TERAPII ZAJĘCIOWEJ W KRAKOWIE

AKTYWNOŚĆ RUCHOWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

WSTĘP

Aktywność ruchowa poprawia samopoczucie, wzmacnia odporność psychiczną, doskonali sprawność ruchową, pomaga w rozwijaniu umiejętności ruchowych, poprawia możliwości kontroli swoich zachowań ruchowych, zapobiega spadkowi osiągniętego poziomu sprawności fizycznej i kompetencji społecznych, a także stymuluje rozwój społeczny każdego, sprawnego i niepełnosprawnego człowieka.

Ćwiczenia fizyczne mające na celu podniesienie sprawności fizycznej młodzieży, sprawności bojowej wojska były stosowane już w starożytności, jednak dopiero w trakcie i po I wojnie światowej, kiedy masowo pojawili się ludzie z porażeniami, z amputacjami kończyn, nastąpił gwałtowny rozwój terapii ruchem, pozwalającej usprawnić osoby niepełnosprawne, ofiary działań wojennych. Rehabilitacja żołnierzy miała na celu przywrócenie ich społeczności, ich powrót na rynek pracy, co gwarantowało samodzielność niepełnosprawnym,

poszkodowanym przez wojnę ludziom. Ten wielki rozwój rehabilitacji osób niepełnosprawnych, realizowanej poprzez ćwiczenia ruchowe i zabiegi fizjoterapeutyczne, nie odnosił się jednak do osób posiadających wrodzone ograniczenia funkcjonalne, do przewlekle chorych, do osób starszych czy osób z zaburzeniami psychicznymi. Taki stan rzeczy wykluczał niejako z pola zainteresowań rehabilitacji medycznej interesujące nas osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Dzieci niepełnosprawne intelektualnie znalazły opiekę w stworzonym w latach dwudziestych ubiegłego wieku szkolnictwie specjalnym. Dynamiczny rozwój pedagogiki specjalnej doprowadził do nobilitacji ruchu w tym środowisku, do przyjęcia aktywności ruchowej jako istotnego środka wspomagającego rozwój psychomotoryczny osób niepełnosprawnych intelektualnie. Pedagodzy specjali odkryli, iż aktywność ruchowa dzieci niepełnosprawnych intelektualnie doskonalili sprawność fizyczną i równolegle sprawność umysłową, ponieważ wymusza opanowanie różnych mechanizmów adaptacyjnych. Wrodzone lub nabyte zaburzenia o charakterze intelektualnym, połączone często z innymi chorobami somatycznymi wymagają całkowicie indywidualnego postępowania usprawniającego, jednak symboliczne ćwiczenia, elementy treningu sportowego lub nawet pełne całoroczne treningi sportowe okazały się niezwykle przydatne w procesie rehabilitacji i socjalizacji, w przypadkach indywidualnych i każdej grupy osób niepełnosprawnych intelektualnie.

ZAGADNIENIA PRAKTYCZNE ODNOŚĄCE SIĘ DO AKTYWNOŚCI RUCHOWEJ OSÓB NIE W PEŁNI SPRAWNYCH, W TYM OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Aktywność fizyczna jest jednym z najważniejszych czynników pozytywnie stymulujących życie każdego człowieka, a fizyczna nieaktywność jest przesłanką decydującą o przyszłej ruchowej niesprawności (Buchner i in. 1992; Carlson, Harshman 1999).

Czym jest aktywność, sprawność, wydolność, co to jest trening? Krótkie wyjaśnienie tych powszechnie używanych pojęć pozwoli na lepszą komunikację z czytelnikiem niniejszego szkicu. I tak:

Aktywność fizyczna: to dowolna forma ruchu ciała wywołana przez mięśnie szkieletowe, przy której wydatek energetyczny jest większy od wydatku energii w stanie spoczynku.

Aktywność ruchowa: to niezbędne formy ruchu potrzebne do rozwoju i utrwalenia zdrowia człowieka.

Wydolność fizyczna: to zdolność organizmu do intensywnej pracy.

Sprawność fizyczna: to gotowość organizmu ludzkiego do podejmowania i wykonywania trudnych zadań ruchowych w różnych sytuacjach życiowych, wymagających siły, szybkości, gibkości, zwinności i wytrzymałości (Trześniowski 2001).

Wytrzymałość: to zdolność organizmu do intensywnej, długotrwałej pracy.

Jednostka 1 MET: jest to energia (1 kcal) wydatkowana w stanie spoczynku przez osobę dorosłą z masy 1 kg ciała w ciągu 1 godziny.

Trening fizyczny: to systematyczne ćwiczenia fizyczne mające na celu nabycie bądź zachowanie odpowiedniego poziomu sprawności fizycznej.

Trening siłowy: to trening fizyczny zwiększający siłę i masę mięśni, wytrzymałość kości oraz regulujący metabolizm organizmu.

Trening wytrzymałościowy: to trening fizyczny, zwiększający możliwości długotrwałego, intensywnego wysiłku, pobudzający system sercowo-naczyniowy i oddechowy do wzmożonej pracy.

Trening rozciągający: to trening fizyczny powodujący wydłużenie mięśni i ich uelastycznienie, mający na celu poprawę koordynacji i ruchomości stawów.

Trening równoważny: to trening fizyczny wzmacniający dolne partie ciała.

Regularny trening fizyczny poprawia funkcjonowanie układu sercowo-naczyniowego, poprawia wydolność aerobową, przeciwdziała zmianom strukturalnym i czynnościowym w układzie ruchu,

pomaga ustabilizować choroby i dolegliwości, takie jak: cukrzyca, nadciśnienie, miażdżyca, osteoporoza, choroba wieńcowa, a także opanować stres czy otyłość (Nelson i in. 1994; Castaneda i in. 2002; Roubenoff, Hughes 2000; Chakravarthy i in. 2002). Systematyczny trening fizyczny, regularna aktywność fizyczna zmniejsza ryzyko infekcji i wbrew panującym opiniom przyczynia się do zmniejszenia dolegliwości bólowych w schorzeniach układu ruchu. Zwiększona aktywność ruchowa poprawia percepcję wzrokową i koordynację psychoruchową. Te wszystkie pozytywne zmiany są skutkiem lepszego dotleniania i odżywiania całego organizmu, wzmocnienia mięśni, poprawy ruchomości klatki piersiowej i ruchomości stawów, sprawniejszej gospodarki glukozą, lepszej przemiany węglowodanów, białek i tłuszczów. Obok wyżej wymienionych profitów wynikających ze zwiększonej aktywności ruchowej, istnieją inne korzyści o charakterze rehabilitacji społecznej. Udział osób niepełnosprawnych intelektualnie w różnych zorganizowanych zajęciach ruchowych pozwala uczestnikom na wyjście z izolacji domowej, zaistnienie w grupie rówieśniczej, poznanie nowych ludzi, nawiązanie przyjaźni, wzmocnienie poczucia własnej wartości, wiary w siebie, poczucie się przydatnym i atrakcyjnym.

Programy ćwiczeniowe, w każdym środowisku i w każdej grupie wiekowej, mają pozytywny wpływ na hamowanie hormonalnych, neurologicznych, metabolicznych, behawioralnych zmian prowadzących do funkcjonalnej niepełnosprawności. Chociaż specyficzne mechanizmy powodujące fizjologiczne, pozytywne zmiany w organizmach ćwiczących osób nie są do końca zbadane, to dzisiaj możemy stwierdzić, że korzyści dla zdrowia, płynące z tytułu praktykowania systematycznego treningu fizycznego, zdecydowanie przewyższają wszelkie ryzyko uszkodzeń, kontuzji, czy nawet ryzyko zawałów serca (Zhu, Chodzko-Zajko 2006). Jednak przed podjęciem decyzji o rozpoczęciu systematycznego treningu osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich opiekunowie powinni skonsultować się ze swoim lekarzem, bądź specjalistą rehabilitantem w celu określenia rodzaju i intensywności ćwiczeń. Szczególnie w przypadku osób dotkniętych

dodatkowymi chorobami przewlekłymi, takimi jak: dolegliwości sercowo-naczyniowe, nadciśnienie, cukrzyca, zapalenia stawów, kontakt ze specjalistą jest obowiązkowy. Lekarz powinien określić najlepsze rodzaje ćwiczeń i aktywności, które należy ograniczać bądź całkowicie unikać, a także powinien rozsądzić, jaki nadzór jest konieczny podczas treningu. Już rozpoczęty, wykonywany cykl treningowy powinno się przerwać, jeśli wystąpią i nie ustępują następujące nie-domagania: przeziębienie, infekcja połączona z gorączką, zmęczenie, osłabienie większe niż zwykle, opuchnięcia lub bóle mięśniowe i stawowe, bóle w klatce piersiowej, palpacje serca, krótki oddech, duszności, zawroty głowy, przepukliny, nagła utrata wagi lub nowe, dotąd nieznanne, niepokojące objawy. Najlepszym doradcą w sytuacji wystąpienia niecodziennych dolegliwości jest zdrowy rozsądek trenującej osoby i jej opiekuna, który powinien rozpoznawać, dokąd można samodzielnie decydować, a kiedy należy udać się na konsultację do swojego lekarza bądź rehabilitanta.

Najwięcej oczekiwanych korzyści z praktykowanej aktywności fizycznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną uzyskają poprzez trening obejmujący cztery podstawowe typy ćwiczeń: ćwiczenia wytrzymałościowe, ćwiczenia siłowe (oporowe), ćwiczenia równowagi oraz ćwiczenia rozciągające.

- Ćwiczenia wytrzymałościowe – poprawiają pracę serca, powodują, iż wzrasta ilość przepływającej przez serce i mózg bogatej w tlen krwi, powodują, iż bez zmęczenia i bez przerw potrafimy wykonać zaplanowane czynności. Przykładem ćwiczeń wytrzymałościowych jest codzienny spacer, trucht, bieg bądź jazda na rowerze. Jeśli takie ćwiczenie jest zbyt trudne do wykonania, można zacząć na początku od kilku lub kilkunastu minut, jeśli półgodzinne spacerowanie nie stanowi wyczerpującego obciążenia, jest to sygnał do rozpoczęcia bardziej zaawansowanego treningu.
- Ćwiczenia siłowe (oporowe) – mięśnie nieużywane ulegają redukcji, a nawet całkowitemu zanikowi. Ćwiczenia siłowe służą podtrzymaniu i budowaniu masy mięśniowej oraz

wzmacnianiu układu kostnego. Silny układ mięśniowo-kostny to swoboda w poruszaniu się, mniejsza ewentualność upadku, a więc większa samodzielność i sprawność. Przykładem ćwiczeń siłowych są wszystkie ćwiczenia z obciążeniem – ciężarem obciążników lub ciężarem własnego ciała, na przykład pompki, przysiady, ćwiczenia z hantlami.

- Ćwiczenia równowagi – pomagają w utrzymaniu równowagi, zatem przeciwdziałają upadkom, które są głównym sprawcą wszelkich złamań, obrażeń i często pełnej ruchowej niepełnosprawności. Przykładem ćwiczeń równoważnych jest stanie na jednej nodze, chodzenie po prostej stopa za stopą.
- Ćwiczenia rozciągające – pomagają w zachowaniu elastyczności ciała, przeciwdziałają upadkom, pozwalają na lepsze wykonywanie czynności takich jak: schyłanie się i wiązanie sznurówek, oglądanie się na boki i do tyłu. Ćwiczenia rozciągające wykonujemy, kiedy nasze mięśnie są rozgrzane, ćwiczymy rozciąganie tak, aby nie przekroczyć granicy bólu.

Przyjęte poniżej rozwiązanie odnośnie tygodniowej, minimalnej i zalecanej ilości ćwiczeń są odbiciem aktualnego stanu badań. Dyskusja w tej sprawie jest ciągle otwarta, niemniej jednak zalecane kilka lat temu minimum 20 minut dziennie, w aktualnej wersji *The 2008 Physical Activity Guidelines for Americans*, zostało podniesione do 30 minut dziennie ćwiczeń wytrzymałościowych o intensywności umiarkowanej, przez pięć dni w tygodniu¹.

Trzydzieści minut dziennie, przez pięć dni w tygodniu daje dolną, minimalną granicę czasową aktywności fizycznej. Osoby młodsze i starsze, niepełnosprawne, w tym niepełnosprawne intelektualnie, w zależności od poziomu aktywności, możemy podzielić na trzy grupy:

Mało aktywni – osoby wykonujące ćwiczenia wytrzymałościowe, ale nie osiągające pułapu 150 minut tygodniowo (intensywność ćwiczeń umiarkowana).

¹ <http://www.health.gov/PAguidelines/toolkit.aspx>.

Umiarkowanie aktywni – osoby wykonujące ćwiczenia wytrzymałościowe od 150 do 300 minut tygodniowo (intensywność ćwiczeń umiarkowana), osoby realizujące ćwiczenia siłowe wszystkich grup mięśni, równowagi i rozciągające.

Bardzo aktywni – osoby wykonujące ćwiczenia wytrzymałościowe powyżej 300 minut tygodniowo (intensywność ćwiczeń umiarkowana), osoby realizujące ćwiczenia siłowe wszystkich grup mięśni, równowagi i rozciągające.

Parametry charakteryzujące ćwiczenia fizyczne, w treningu wytrzymałościowym:

- *Intensywność*; wysiłki lekkie, umiarkowane bądź forsowne.
- *Częstotliwość*; liczba dni w tygodniu, kiedy wykonujemy ćwiczenie.
- *Czas trwania*; minuty/godziny poświęcone ćwiczeniom w jednej sesji.

Parametry charakteryzujące ćwiczenia fizyczne w treningu równowagi, treningu rozciągającym i siłowym (oporowym):

- *Intensywność*; wysiłki lekkie, umiarkowane bądź forsowne.
- *Częstotliwość*; liczba dni w tygodniu, kiedy wykonujemy ćwiczenie.
- *Powtórzenia*; liczba powtórzeń ćwiczenia w secie i liczba powtórzeń setów, dla poszczególnych grup mięśniowych (kończyny dolne, biodra, plecy, brzuch, kończyny górne i barki) w jednej sesji.

Wydaje się, iż dynamiczna promocja wszelkiego rodzaju programów rozwoju aktywności fizycznej, wśród wszystkich grup osób niepełnosprawnych, daje szansę na zmianę regresywnego trybu życia w kierunku strategii regularnego treningu fizycznego, powodującego realne łagodzenie zmian będących wynikiem istniejących dolegliwości. Boisko, basen, biegi, spacer, a także gry i zabawy ruchowe muszą zwyciężyć z telewizją i wygodnym fotelem. Regularny trening fizyczny, systematyczna aktywność ruchowa jest uniwersalnym, niedrogim i dostępnym dla każdego, nieposiadającym skutków ubocznych, sprawiającym przyjemność i uznanym przez środowiska medyczne lekar-

stwem. Skuteczność tego medykamentu jednoznacznie potwierdziły badania naukowe w kilku ostatnich dekadach. Różnice zdań między badaczami występują jedynie w kwestii precyzyjnego określenia rodzaju, intensywności, częstotliwości, czasu trwania i ilości powtórzeń zalecanych, w *receptie ćwiczeniowej*, aktywności fizycznych.

Pojęcie *intensywność aktywności fizycznej* bądź *intensywność ćwiczeń* odnosi się do wielkości wysiłku niezbędnego do wykonania założonego zadania w jednostce czasu. Wielkość ta może być wyrażona w kategoriach bezwzględnych (absolutnych) i względnych.

Intensywność bezwzględna odnosi się do ilości wykonanej pracy, nie odnosi się do potencjału konkretnego człowieka. Jednostką tej wielkości jest jeden MET (Metabolic Equivalent of Tasks), który wyraża koszt energetyczny aktywności fizycznej, jest wskaźnikiem konsumpcji energetycznej określonej zużyciem 3,5 ml O₂/kg/min lub wydatkowaniem 1 kcal/1 kg/1h. Jeden MET odpowiada wydatkowi energetycznemu w stanie spoczynku, dwie jednostki MET wskazują wydatek energetyczny dwa razy większy niż ten w stanie spoczynku w tym samym czasie. 1 MET(1kcal/1kg/1h) = 60 METmin(kcal/1kg/min).

TABELA 1. WYDATKI ENERGETYCZNE W J. MET PODCZAS WYKONYWANIA NIEKTÓRYCH CZYNNOŚCI²

L.P.	CZYNNOŚCI DNIA CODZIENNEGO	MET (KCAL/ 1KG/1H)	AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA W WOLNYM CZASIE	MET(KCAL/ 1KG/1H)
1	spokojne siedzenie	1.0	wolny spacer (2–3 km/h), gra na instrumentach muzycznych	2.0
2	stanie	1.3	spacer (3–4 km/h), wolny taniec,	2.5–3.0
3	czytanie, rozmowa telefoniczna	1.5	golf z meleksem, gra w kręgle, łowienie ryb	2.5–3.0
4	siedzenie w klasie, nauka, robienie notatek	1.8	spacer (5 km/h), podnoszenie ciężarków, wodny aerobic	3.5

² http://healthfullife.umdj.edu/archives/exercise_health_archive.htm.

L.P.	CZYNNOŚCI DNIA CODZIENNEGO	MET (KCAL/ 1KG/1H)	AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA W WOLNYM CZASIE	MET(KCAL/ 1KG/1H)
5	spacerowanie w biurze (3,2km/h)	2.0	golf bez torby na kije, kajako- wanie turystyczne	3.5
6	lekka praca w ogrodzie	2.0	spacer (6 km/h), wchodzenie po schodach	4.0
7	lekkie fizyczne prace naprawcze	2.0	umiarkowanie szybki taniec, jazda na rowerze (do 16 km/h)	4.0
8	schodzenie po schodach	2.5	wolne pływanie, golf z nosze- niem torby z kijami	4.5
9	gotowanie, małe sprząta- nie, zakupy	2.5	spacer (6.5 km/h), tenis para- mi, szybki taniec, ćwiczenia na przyrządach	5.0
10	cięższe prace w ogrodzie i w obejściu	2.5	wolny jogging (7–7.5 km/h)	6.0
11	spacer z psem, pchanie wózka z dzieckiem	2.5	jazda na łyżwach bądź rolkach	6.0
12	średnio ciężkie prace naprawcze, spawanie, naprawa aut, opieka pielęgniarska, kierowanie traktorem, autobusem, ciągarówką	3.0	szybki tenis parami	6.0
13	mycie samochodów, okien, posadzek, szoro- wanie podłóg, zabawy z dziećmi, odkurzanie, zbieranie owoców i wa- rzyw	3.0	turystyka górską	6.0–7.0
14	spacer w pracy (4,8 km/h), noszenie lekkich rzeczy	3.5	dynamiczne wioślarstwo, kajakarstwo	6.0–8.0
15	koszenie trawy, usuwanie krzaków, odchwasz- czanie, ciężkie prace ogrodowe	4.0	bardzo szybki, dynamiczny taniec	6.0–8.0
16	murowanie, malowanie, tapetowanie, umiarko- wanie ciężkie prace na farmie	4.0	intensywne ćwiczenia na przy- rządach	6.0–8.0

L.P.	CZYNNOŚCI DNIA CODZIENNEGO	MET (KCAL/ 1KG/1H)	AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA W WOLNYM CZASIE	MET(KCAL/ 1KG/1H)
17	schodzenie po schodach z obciążeniem 10–20 kg	5.0	jazda na rowerze (16–26 km/h)	6.0–10.0
18	ciężkie prace ogrodowe, rąbanie drewna, przekopywanie, szuflowanie	5.0	szybkie pływanie całych okrążeń	6.0–10.0
19	ciesielka, zakładanie, czyszczenie rynien, malowanie zewnętrzne	5.0	ćwiczenia gimnastyczne	6.0–10.0
20	praca z ciężkimi narzędziami w lesie, kierowanie ciężkimi maszynami	6.0	tenis pojedynczy, squash	7.0–12.0
21	schodzenie po schodach z obciążeniem albo noszenie przedmiotów – 20–30 kg	6.5	jogging (8 km/h), narciarstwo zjazdowe i biegowe	8.0
22	załadunek, rozładunek, przemieszczanie ciężkich przedmiotów	6.5	bieg (10 km/h – 167 m/min)	10.0
23	schodzenie po schodach z obciążeniem albo noszenie przedmiotów – 30–45 kg	7.5	bieg (13 km/h – 217 m/min)	13.5
24	ciężkie prace na farmie	8.0	bieg (16 km/h – 267 m/min)	16.0

Wszystkie, powyższe rodzaje aktywności fizycznej dzielimy na trzy kategorie intensywności: *lekkie*, *umiarkowane* i *forsowne*.

- intensywności *lekkie* – to czynności z przypisaną jednostką MET w przedziale: 1.1–2.9 MET;
- intensywności *umiarkowane* – to czynności z przypisaną jednostką MET w przedziale: 3.0–5.9 MET;
- intensywności *forsowne* – to czynności z przypisaną jednostką MET w przedziale: 6.0 MET i więcej jednostek.

Generalnie eksperci Centers for Disease Control and Prevention i American College of Sports Medicine dla interesującej nas grupy osób rekomendują intensywność wysiłku *lekką* do *umiarkowanej*

włącznie. Osoby w lepszej kondycji zdrowotnej mogą również wykonywać czynności o intensywności *forsownej*, ale muszą wziąć pod uwagę zalecenia swojego lekarza, jak również ograniczenia zawarte poniżej, w części omawiającej *względną intensywność* ćwiczeń. Dzieci i młodzież niepełnosprawna generalnie potrzebują więcej ruchu niż osoby dorosłe, zatem dla tej grupy osób górna granica minimalnej normy jest bardziej odpowiednia.

Zalecana tygodniowa minimalna dawka aktywności fizycznej wyrażona w jednostkach MET lub kcal mieści się w przedziałach:

- wydatkowana energia w MET: 8.3 do 16,6 MET_h, czyli 500 do 1000 MET_{min}³;
- w kcal: czyli na przykład dla osoby o masie 70 kg, odpowiednio 581 kcal (8.3 kcal/kg x 70 kg) do 1182 kcal (16.6 kcal/kg x 70 kg).

Liczba 500 MET_{min} odpowiada w klasyfikacji aktywności fizycznej grupie osób z pogranicza *mało aktywnych* i *umiarkowanie aktywnych*, osiągających pułap 150 minut ćwiczeń wytrzymałościowych tygodniowo (3.33 MET x 150 minut/tydzień = 500 MET_{min}). Oznacza to, iż *umiarkowana* aktywność, na przykład: kajakowanie turystyczne o *intensywności* 3.5 MET (tab. 1), realizowane przez 2,5 godziny (150 minut) tygodniowo wypełnia z pewnym nadmiarem, minimalną potrzebę ruchu osoby z niepełnosprawnością intelektualną określoną liczbą 500 MET_{min}. Odpowiednio, górny minimalny pułap aktywności fizycznej wynoszący 1000 MET_{min} wymaga 300 minut (5 godzin) treningu kajakowego.

W badaniach prowadzonych na temat wpływu ćwiczeń ruchowych na redukcję wskaźnika śmiertelności z powodów naczyniowo-sercowych, Paffenbarger i współpracownicy stwierdzili, iż indeks śmiertelności progresywnie maleje w relacji do tygodniowego wydatku energii od 2.1 MJ/tydzień (501 kcal/tydzień) do 8.4 MJ/tydzień (2006 kcal/tydzień) (Paffenbarger i in. 1986). Przegląd dostępnych prac utwierdza w przekonaniu, iż umiarkowany wysiłek na poziomie

³ <http://www.health.gov/paguidelines/guidelines/appendix1.aspx>.

8.4 MJ/tydzień (około 2000 kcal/tydzień) gwarantuje realne korzyści zdrowotne osobom ćwiczącym (Shephard 2001).

Intensywność względna odnosi się do potencjału konkretnego człowieka, do jego możliwości wykonania ćwiczenia, określonych przez: maksymalną częstość akcji serca, wydolność fizyczną (VO_2 max), bądź wydatek energetyczny w kilokaloriach itp. Zalecana, kilkudziesięcioprocentowa *intensywność względna umiarkowana* (40–60%) jest określona w stosunku do indywidualnej 100% wartościowanej wielkości. Względna intensywność ćwiczeń może być również wyrażona poprzez punktową ocenę wysiłku, na przykład w skali Borga, od 6 do 20 punktów.

Każdy człowiek powinien rozpocząć swój trening fizyczny od określenia indywidualnego poziomu intensywności ćwiczeń. Dla jednej osoby kilkuminutowy spacer będzie poważnym wyzwaniem, inny człowiek będzie biegał bez zmęczenia pół godziny. Jak najprościej i najlepiej ustalić indywidualną, właściwą porcję treningową?

Poziom intensywności ćwiczeń musi być dostosowany do aktualnej, indywidualnej sprawności fizycznej zainteresowanej osoby i realizowany głównie jako *lekka* i *umiarkowana*, rzadziej *forsowna* aktywność ruchowa. Przykładem *umiarkowanych* aktywności ruchowych mogą być: spacer (max. 5 km/h), łagodny aerobic, jazda na rowerze (max. 16 km/h), gra w tenisa parami, taniec towarzyski, lekkie prace ogrodowe. Przykładem *forsownych* aktywności ruchowych mogą być: jogging, bieganie, intensywny aerobic, tenis – gra pojedyncza, jazda na rowerze (min. 16 km/h), ciężkie prace ogrodowe, turystyka górską z plecakiem.

Dla ćwiczeń wytrzymałościowych najprościej można określić indywidualną (względną) intensywność obciążenia, stosując *test biegłości mówienia* (*walk and talk test*). Założone obciążenie będzie dla konkretnej, ćwiczącej osoby *umiarkowane*, jeśli w trakcie i po wykonaniu ćwiczeń może ona mówić, ale nie jest zdolna śpiewać, będzie obciążeniem *forsownym*, jeśli może ona powiedzieć z trudem kilka słów z przerwami na głębokie oddechy.

Prostym sposobem pozwalającym określić intensywność indywidualnych obciążeń dla ćwiczeń siłowych może być zamieszczony poniżej test skonstruowany z czterech pytań, opracowany przez US Centers for Disease Control and Prevention, dla potrzeb zainteresowanych ćwiczeniami osób.

1. Czy jesteś w stanie wykonać dwa zestawy ćwiczeń po dziesięć powtórzeń w dobrej formie?

Tak. Przejdź do pytania następnego.

Nie. Zmniejsz obciążenie do wielkości, która pozwala wykonać jeden zestaw ćwiczeń w dobrej formie. Odpocznij minutę i wykonaj drugi raz zestaw ćwiczeń.

2. Czy po wykonaniu jednego zestawu z dziesięcioma powtórzeniami potrzebujesz odpocząć, ponieważ ciężar jest za duży, aby wykonać więcej powtórzeń w dobrej formie?

Tak. Przyjęte obciążenie jest prawidłowe, nie ma potrzeby zwiększać przyjętego ciężaru.

Nie. Przejdź do pytania następnego.

3. Czy możesz wykonać kilka więcej ponad dziesięć powtórzeń w zestawie ćwiczeń bez przerwy, w dobrej formie?

Tak. Jeśli możesz wykonać bez przerwy tylko kilka ponad dziesięć powtórzeń, a nie całą kolejną dziesiątkę, powinieneś pierwszą dziesiątkę powtórzeń wykonać z dotychczasowym obciążeniem, drugą ze zwiększonym, na przykład podwojonym, obciążeniem.

4. Czy możesz wykonać dwadzieścia powtórzeń bez przerwy, za jednym razem?

Tak. W kolejnym tygodniu treningowym powinieneś zwiększyć obciążenie w obu zestawach powtórzeń⁴.

Tygodniową porcję aktywności fizycznej można oszacować także poprzez wielkość wydatkowanej w kcal energii niezbędnej do wykonania ćwiczeń bądź wykonania określonej aktywności ruchowej. Ilość wydatkowanej energii jest funkcją kilku zmiennych, ale zależy głównie od masy ciała konkretnej osoby. Przykład obliczenia tygodniowego wydatku energetycznego w kcal.: intensywność wydatku

⁴ <http://www.cdc.gov/physicalactivity/growingstronger/intensity/index.html>.

energetycznego 1 MET jest to 1 kilokaloria, wydatkowana z masy 1 kg ciała w okresie 1 godziny (1 kcal/1kg/1h). Wydatek energetyczny w kilokaloriach człowieka o masie np. 100 kg, odnoszący się do jego tygodniowej porcji ćwiczeń wynoszącej 22.5 MET (kcal/kg), obliczamy: $22.5 \text{ MET (kcal/kg)} \times 100 \text{ kg} = 2250 \text{ kcal tygodniowo}$.

Powyższe wyliczenie wskazuje, iż, korzystając z tabeli nr 1, możemy zbudować odpowiedni, tygodniowy zestaw – porcję aktywności fizycznych i poprzez wyliczenie łatwo zaplanować interesującą nas, tygodniową wielkość wydatku energetycznego w kilokaloriach.

Pomiar tętna lub pomiar częstości akcji serca jest kolejnym, użytecznym i wygodnym sposobem pozwalającym na określenie poziomu wysiłku fizycznego konkretnej osoby, w czasie wykonywania ćwiczeń fizycznych. *Umiarkowane aktywności fizyczne* powinny odpowiadać przedziałowi 50–70% maksymalnej częstości akcji serca dla danej osoby. Maksymalna częstość akcji serca związana jest z wiekiem i określa ją wzór: $220 - \text{wiek osoby} = \text{ilość uderzeń serca na minutę}$. Jeśli przyjmijemy wiek osoby – 30 lat, to maksymalna częstość akcji serca wynosi $220 - 30 = 190$ uderzeń na minutę. Przedział 50–70% to 95 do 143 uderzeń na minutę dla tej osoby. Ten sposób indywidualnego określania poziomu intensywności aktywności fizycznej nie jest polecany osobom, które przyjmują leki regulujące częstość akcji serca, posiadają rozrusznik serca, są obciążone arytmia – migotaniem przedsionkowym, mają inne dolegliwości powodujące zafałszowanie wyniku.

W przypadku *forsownej aktywności ruchowej* częstości akcji serca powinny zawierać się w przedziale 70–85% maksymalnej częstości akcji serca dla danej osoby. Zatem, na przykład osoba starsza, 70-letnia powinna wykonywać *forsowne* ćwiczenia tak, aby częstość akcji serca zawierała się w przedziale 105 do 128 uderzeń na minutę.

Pomiar częstości akcji serca najłatwiej wykonać na prawym nadgarstku. W trakcie wykonywania ćwiczeń zatrzymujemy się na chwilę, kładziemy dwa palce lewej ręki na linii prawego kciuka, lekko przyciskamy i patrząc na zegarek, liczymy ilość uderzeń w ciągu 6 sekund. Wynik mnożymy przez dziesięć. Pomiar częstości akcji ser-

ca liczony przez 60 sekund nie jest zalecany, ponieważ w tak długim okresie pomiaru serce uspokaja się i wynik jest zafałszowany. Pomiar pozwala stwierdzić, czy ćwicząca osoba mieści się w pożądanym, charakterystycznym dla niej przedziale częstości akcji serca, czyli we właściwej grupie intensywności ćwiczeń.

Jeszcze innym sposobem określenia poziomu intensywności aktywności fizycznej jest skala Borga (The Borg Rating of Perceived Exertion – RPE). Ćwicząca osoba sama określa swój wysiłek, oceniając intensywność w oparciu o obserwacje: pracy serca, płuc, poziom pocenia się czy zmęczenia mięśni. Jest to ocena subiektywna, ale zwykle nie odbiega ona od wyników określanych podczas weryfikacji.

Skala Borga zawiera się w przedziale od 6 do 20, liczba 6 oznacza, iż wykonywana aktywność wymaga minimalnego wysiłku, liczba 20 oznacza wysiłek ekstremalny. Przyjmuje się, iż liczby 11 do 13 to poziom wysiłku odpowiadający *umiarkowanej* intensywności (strefa treningu wytrzymałościowego). Poziom wysiłku wyrażony liczbami 14 do 17 w skali Borga może być określony jako praca odpowiadająca intensywności *forsownej* (strefa treningu siłowego). Spacerujący po płaskim terenie, słaby człowiek, czuje, iż jego organizm ciężko pracuje i wyrazi ten wysiłek liczbą 13, inny wspinający się pod górę z ciężkim plecakiem, również, w skali Borga, oceni swój wysiłek liczbą 13. Obaj mają rację. Każdy z nich wie najlepiej, jak ciężko pracuje jego organizm. Z czasem na skutek treningu poprawia się sprawność słabego człowieka i jego odczucie na temat obciążenia spacerem zmienia się: teraz spacer pod małą górkę powoduje zmęczenie, któremu w skali Borga można przyporządkować liczbę 13. Zachował on ten sam poziom intensywności, chociaż obiektywnie zwiększyło się obciążenie.

Skala Borga pozwala na subiektywną, ale rzetelną ocenę indywidualnego wysiłku, pod warunkiem, iż oceniająca się osoba patrzy na pracę swojego ciała całościowo, bez uprzedzeń i porównań do innych osób.

Skala Borga:

6. 20% wysiłek, (wysiłek pozwalający swobodnie gwizdać).
7. 30% wysiłek – niezwykle lekki wysiłek.

8. 40% wysiłek.
9. 50% wysiłek – bardzo lekki wysiłek, (spokojny spacer zdrowej osoby).
10. 55% wysiłek, (wysiłek pozwalający swobodnie śpiewać).
11. 60% wysiłek – lekki wysiłek.
12. 65% wysiłek.
13. 70% wysiłek – nie tak bardzo ciężki wysiłek, (trudne ćwiczenia, ale możliwe do kontynuowania przez zdrową osobę).
14. 75% wysiłek.
15. 80% wysiłek – ciężki wysiłek.
16. 85% wysiłek
17. 90% wysiłek – bardzo ciężki wysiłek, (pełna mobilizacja, ćwiczenia możliwe do kontynuowania przez zdrową osobę, osoba bardzo zmęczona).
18. 95% wysiłek, (wysiłek skutkujący krótkim, łapanym z trudem oddechem).
19. 100% wysiłek – niezwykle ciężki wysiłek, (ponadludzki wysiłek).
20. maksymalnie ciężki wysiłek⁵.

Wykonywanie ćwiczeń nie wiąże się prawie z żadnymi dodatkowymi kosztami. Do pracy potrzebna jest tylko niewielka wydzielona w pokoju przestrzeń, z podłogą wyłożoną przeciwdziałającym poślizgom dywanem, solidne, stabilne, nie za wysokie krzesło, kawałek wolnej ściany, ciężarki do podnoszenia, najlepiej z możliwością dokładania obciążenia, lub taśmy typu thera-band, sportowe – najlepiej bawełniane ubranie i wygodne obuwie.

Ciężarki do podnoszenia dla rozpoczynających ćwiczenia kobiet powinny być o niewielkich nominałach na przykład od jednego do dwóch, trzech kilogramów. Dla mężczyzn odpowiednio od jednego do trzech, czterech kilogramów. Zestaw różnych obciążników daje szansę na wybranie najlepszej kombinacji dostosowanej do możliwości każdej osoby. Możemy również stosować woreczki z piaskiem, szczególnie przydatne do ćwiczeń mięśni kończyn dolnych.

⁵ <http://www.brianmac.co.uk/borgscale.htm>.

REGUŁY BEZPIECZNYCH I POPRAWNYCH ĆWICZEŃ

Z pomocą opiekunów wybierz te rodzaje ćwiczeń, które odpowiadają twoim aktualnym możliwościom ruchowym i założonym celom zdrowotnym.

W oparciu o poszczególne dni tygodnia, skonstruuuj schemat spójnego, regularnego treningu, który zawiera ćwiczenia wytrzymałościowe, siłowe, równowagi i rozciągające.

Stopniowo zwiększaj aktywność treningową, zgodnie z założonym planem, poprzez zwiększanie obciążenia, intensywności, częstości i długości trwania ćwiczeń, lub manipulacje poszczególnymi elementami.

Po kilkutygodniowej przerwie w ćwiczeniach, rozpocznij trening ze zredukowanym do połowy programem obciążeń z ostatniego tygodnia ćwiczeń.

W czasie ćwiczeń używaj bezpiecznego ekwipunku: dobrych sportowych butów, *oddychającej* odzieży, kasku do jazdy na rowerze itp.

Przed ćwiczeniami rozciągającymi zawsze wykonaj rozgrzewkę.

W czasie ćwiczeń wytrzymałościowych, siłowych i równowagi zawsze stosuj trójstopniowy cykl treningu: rozgrzewka, trening właściwy, uspokojenie.

W czasie ćwiczeń nie zatrzymuj oddechu. Oddychaj cały czas: podnosząc ciężar wydychaj powietrze, opuszczając obciążenie nabieraj powietrza.

W czasie ćwiczeń, operując ciężarkami z jednej do drugiej pozycji, wykonuj rytmiczne, miarowe, regularne ruchy, unikaj gwałtownych, zdecydowanych ruchów, unikaj blokowania stawów.

Schylaj się do przodu, na prostych niezgarbionych plecach.

Uzupełniaj płyny w trakcie ćwiczeń.

Ćwicz zawsze na zewnątrz, jeśli pozwalają na to warunki pogodowe.

Stosuj się zawsze do wskazań swojego lekarza i rehabilitanta.

Ogólne uwagi do ćwiczeń siłowych

Ćwiczenia siłowe wykonujemy **minimum dwa, trzy razy w tygodniu, dwa, trzy sety, po 8–12 powtórzeń na każdą grupę mięśniową**. Nie ćwiczymy tych samych grup mięśni w kolejnych dniach. Rozpoczynamy ćwiczenia z ciężarkami jednokilogramowymi, mniejszymi, lub nawet bez ciężarków, jeśli nasza sprawność początkowa jest niewielka. Zbyt duże obciążenia na początku mogą być powodem niepotrzebnej kontuzji. Jeśli nie możemy wykonać 7, 8 powtórzeń w jednym secie (wysiłek umiarkowany), musimy zredukować obciążenie. Stopniowo, tydzień po tygodniu zwiększamy obciążenie (masa ciężarków, ilość powtórzeń lub ilość setów), jednak ciągle zachowujemy umiarkowaną intensywność obciążeń. Po pierwszym secie robimy przerwę około jednej minuty, po czym powtarzamy drugi, zaawansowani trzeci raz ten sam zestaw. Rytm jednego ćwiczenia powinien być stały: na przykład trzy sekundy podniesienie obciążenia, jedna sekunda trzymanie pozycji, trzy sekundy powrót do pozycji wyjściowej, sekunda odpoczywamy. Nie wolno szybko opuszczać podniesionych ciężarów, wolne opuszczanie jest bardzo korzystne dla naszych mięśni. Trening ciągle z tym samym obciążeniem nie wzmacnia naszych mięśni. *Trening siłowy* to ćwiczenia z obciążeniem ciężarem ciała (pompki, przysiady, itp.), lub z obciążeniem dostanym, w postaci hantli, sztangi itp. Ćwiczenia siłowe mają na celu wzmocnienie wszystkich grup mięśniowych, powiększenie ich masy, wzmocnienie układu kostno-stawowego. Ćwiczenia siłowe nie wliczają się do tygodniowego limitu czasu ćwiczeń wytrzymałościowych.

Ogólne uwagi do ćwiczeń równowagi

Ćwiczenia siłowe wzmacniające mięśnie dolnych partii ciała nie są ćwiczeniami równowagi, ale każde wzmocnienie tego obszaru podnosi równolegle poziom równowagi, zatem poprawia bezpieczeństwo chodzenia, szczególnie istotne dla osób starszych. Ćwiczenie równowagi należy wykonywać z asekuracją. Na początku z wykorzystaniem stabilnego krzesła jako oparcia dla rąk i w towarzystwie drugiej oso-

by. Jeśli jesteśmy pewni reakcji naszego ciała, możemy stopniowo rezygnować z ubezpieczenia, a nawet możemy próbować wykonać zaplanowane ćwiczenia z zamkniętymi oczami. Osoby zaawansowane w ćwiczeniach mogą również stosować obciążenia nakładane w rejonie kostki w postaci woreczków z piaskiem. Ćwiczeniom równowagi powinniśmy poświęcić **minimum trzy razy po 30 minut w układzie tygodniowym**. Musimy pamiętać jednak, iż uzyskane z ćwiczeń korzyści są proporcjonalne do ogólnej ilości wszystkich wykonanych ćwiczeń. Ćwiczenia równowagi nie wliczają się do tygodniowego limitu czasu ćwiczeń wytrzymałościowych.

Ogólne uwagi do ćwiczeń rozciągających

Ćwiczenia rozciągające można realizować w przerwach podczas wykonywania innych ćwiczeń tylko wtedy, kiedy poddane rozciąganiu mięśnie i stawy są dostatecznie rozgrzane. Rozciąganie to trening powodujący wydłużenie mięśni i ich uelastycznienie, mający na celu także poprawę koordynacji i ruchomości stawów. Ćwiczenia rozciągające nie wzmacniają mięśni ani nie poprawiają wytrzymałości. Nie wolno rozciągać mięśni i stawów ponad miarę. Powinniśmy ciągnąć do momentu pojawienia się niewielkiego dyskomfortu. Nadmierne rozciąganie może być powodem poważnej kontuzji, zatem fachowy instruktaż do tych ćwiczeń jest stanowczo zalecany. Ćwiczenia rozciągające powinny być praktykowane **minimum trzy razy w tygodniu, od 10 minut do pół godziny każdy trening**. Rytm wykonywania tych ćwiczeń powinien wyglądać następująco: wolne dochodzenie do zaplanowanego rozciągnięcia, trzymanie pozycji przez okres do 30 sekund, relaks, ponowne wolne rozciąganie nieco więcej, jeśli to możliwe. Ćwiczenia rozciągające dają więcej swobody w wykonywaniu ruchów, ale stosowane bez innych ćwiczeń nie poprawią ani siły, ani wytrzymałości, ani równowagi. Ćwiczenia rozciągające nie wliczają się do tygodniowego limitu czasu ćwiczeń wytrzymałościowych.

Ogólne uwagi do ćwiczeń wytrzymałościowych

Osoby o słabej ogólnej sprawności fizycznej powinny rozpocząć swój trening wytrzymałościowy od ćwiczeń o *lekkiej i umiarkowanej* intensywności. Ilość przeznaczanego dziennie czasu na ćwiczenia wytrzymałościowe powinna zamknąć się liczbą 30 minut minimum. Najlepiej, jeśli będziemy ćwiczyć przez wszystkie dni tygodnia. Na ćwiczenia wytrzymałościowe, o **intensywności umiarkowanej** powinno przeznaczać się **minimum 150–300 minut (2,5–5h) tygodniowo**. Jedna godzina ćwiczeń wytrzymałościowych o intensywności *umiarkowanej* jest równoważna półgodzinnemu treningowi o intensywności *forsownej*. Oczywiście możemy zacząć trening od ilości, która jest dostosowana do naszej sprawności, możemy podzielić dzienną porcję ćwiczeń na mniejsze odcinki, jednak dopiero sesje treningowe trwające minimum 10 minut, poświęcone ćwiczeniom wytrzymałościowym, poprawiają pracę układów: sercowo-naczyniowego i oddechowego. W grupie ćwiczeń o intensywności *umiarkowanej* mamy: szybki spacer, lekkie prace ogrodowe, spokojną jazdę na rowerze, taniec towarzyski, tenis parami, zabawę w basenie (do 5.9 MET wg tab. 1), w grupie ćwiczeń o intensywności *forsownej* mamy: jogging, bieganie, pływanie, tenis – grę pojedynczą, szybką jazdę na rowerze, ciężkie prace ogrodowe itp. (od 6 MET wg tab. 1).

Minimalne tygodniowe obciążenie treningowe o intensywności umiarkowanej

Plan ćwiczeń jest niezbędnym elementem porządkującym trening fizyczny. Oczywiście na początku trudno jest wykonać wszystkie założone elementy, szczególnie osobom wcześniej nigdy nie trenującym, jednak z czasem osoby ćwiczące same stwierdzą, iż ogólny plan pomaga w utrzymaniu reżimu treningowego, bardziej szczegółowy pozwala obserwować postępy w rehabilitacji.

TABELA 2. PRZYKŁADOWE MINIMALNE TYGODNIOWE OBCIĄŻENIE TRENINGOWE O INTENSYWNOŚCI UMIARKOWANEJ

PONIEDZIAŁEK	WTOREK	ŚRODA	CZWARTEK	PIĄTEK	SOBOTA	NIEDZIELA
rozgrzewka 5–10 minut	rozgrzewka 5–10 minut	rozgrzewka 5–10 minut	rozgrzewka 5–10 minut	rozgrzewka 5–10 minut	rozgrzewka 5–10 minut	rozgrzewka 5–10 minut
trening wytrzyma- łości 50 minut	trening siłowy wszystkich grup mię- śniowych	trening wytrzyma- łości 50 minut	trening siłowy wszystkich grup mię- śniowych	trening wytrzyma- łości 50 minut	rozciąga- nie 10–30 minut	rozciąga- nie 10–30 minut
-	ćwiczenia równowagi 30 minut	rozciąga- nie 10–30 minut	ćwiczenia równowagi 30 minut	-	ćwiczenia równowagi 30 minut	-
uspokoje- nie 5–10 minut	uspokoje- nie 5–10 minut	uspokoje- nie 5–10 minut	uspokoje- nie 5–10 minut	uspokoje- nie 5–10 minut	uspokoje- nie 5–10 minut	uspokoje- nie 5–10 minut

Rozgrzewka i *uspokojenie* to konieczne czynności przed i po każdym treningu. W przypadku treningu siłowego może to być praca z pomniejszonym obciążeniem, mogą to być ćwiczenia gimnastyczne lub trucht, mają to być ćwiczenia rozgrzewające lub wyciszające zaangażowane w treningu główne grupy mięśniowe. Jeśli ćwiczenia trwają dłużej niż 10 minut i mają charakter ćwiczeń wytrzymałościowych (bieg, szybki spacer, jazda na rowerze), mogą być zaliczone do tygodniowego limitu czasu ćwiczeń wytrzymałościowych, wyrażonego liczbą minimum 150 minut *umiarkowanej* intensywności ćwiczeń.

**WYBRANE FORMY INSTYTUCJONALNE AKTYWNEJ REHABILITACJI OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

W Polsce wykształciły się trzy główne formy pozaszkolnej, zorganizowanej instytucjonalnie aktywności ruchowej, obejmujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Te formy aktywności ruchowej to: Turnusy Rehabilitacyjne, Warsztaty Terapii Zajęciowej i Olimpiady Specjalne.

Turnusy rehabilitacyjne

Turnus rehabilitacyjny jest formą aktywnej rehabilitacji, połączoną z elementami wypoczynku, mającą na celu przede wszystkim ogólną poprawę sprawności, wyrobienie zaradności, pobudzanie i rozwijanie zainteresowań. Turnusy rehabilitacyjne organizuje się dla osób niepełnosprawnych o zbliżonych potrzebach, wynikających w szczególności z ich wieku lub rodzaju niepełnosprawności⁶.

Turnusy rehabilitacyjne organizowane są przy udziale środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Turnus odbywa się w zorganizowanej grupie, liczącej nie mniej niż 20 uczestników i trwa nie krócej niż 14 dni. Zaletą tej formy rehabilitacji jest wszechstronność oddziaływań na osobę z niepełnosprawnością w tym samym miejscu i czasie. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zajęcia odbywają się w wymiarze nie mniejszym niż 7 godzin dziennie. Są to m.in. zajęcia kulturalno-oświatowe, integracyjne, socjoterapeutyczne, sportowo-rekreacyjne, zabiegi z zakresu fizykoterapii i kinezyterapii. Wszystkie te zajęcia są przygotowywane i prowadzone przez wykwalifikowaną kadrę turnusu, w skład której wchodzi kierownik turnusu, lekarz, pielęgniarka, specjalista od rehabilitacji ruchowej, specjalista od rekreacji, pedagog, psycho-

⁶ Ustawa z dn. 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.).

log oraz inni specjaliści w zależności od potrzeb wynikających z programu danego turnusu⁷.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebywają na turnusach rehabilitacyjnych wraz z opiekunami, zazwyczaj członkami ich rodzin. Wspólne zajęcia, ogniska, dyskoteki czy wycieczki sprzyjają integracji społecznej, nawiązywaniu nowych kontaktów i przyjaźni, zarówno z osobami pełnosprawnymi, jak i niepełnosprawnymi, co wpływa na poprawę samopoczucia uczestników, zmienia nastawienie do innych ludzi i otoczenia. Różnorodność oddziaływań wymusza aktywizację osób z niepełnosprawnością oraz zachęca do podejmowania aktywności ruchowej.

W czasie turnusów rehabilitacyjnych osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą wypoczywać, lecz również mają możliwość poprawy stanu swojego zdrowia, sprawności fizycznej poprzez zabiegi lecznicze, udział w treningach, zajęciach sportowych i rekreacyjnych, zajęciach na basenie, uczestnictwo w spacerach turystycznych.

Warsztaty Terapii Zajęciowej

Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) zostały powołane do życia przepisami *Ustawy o zatrudnianiu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych* z 1991 roku. Obecnie ich działanie jest oparte na znowelizowanej *Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* z 27 sierpnia 1997 roku z późniejszymi zmianami. Warsztaty Terapii Zajęciowej są to wyodrębnione organizacyjnie i finansowo placówki stwarzające osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość udziału w rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywrócenia umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja tych celów odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania: umiejętności wykonywania czynności życia

⁷ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 230, poz. 1694)

codziennego, zaradności osobistej, psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych⁸.

Warsztaty Terapii Zajęciowej są placówkami dziennego pobytu. Czas trwania zajęć wynosi 35 godzin tygodniowo, 7 godzin dziennie. Rehabilitacja uczestników odbywa się zgodnie z indywidualnym programem terapii, przygotowanym przez radę programową warsztatu. Istotą prowadzenia zajęć w warsztatach jest funkcjonowanie specjalistycznych pracowni. W każdym warsztacie działa co najmniej kilka pracowni. Analiza struktury danych z badania Warsztatów Terapii Zajęciowej z 2005 roku⁹ wskazuje, że dominują pracownie przygotowujące uczestników do elementarnej aktywności życiowej, czyli pracownie gospodarstwa domowego – takie pracownie są prowadzone w 93,1% WTZ. Powszechność tego rodzaju pracowni wynika z ich realnego zapotrzebowania w rehabilitacji uczestników z niepełnosprawnością intelektualną. Równie często zakładane są pracownie plastyczne oraz stolarskie – wykazane zostały odpowiednio w 83,9% i 66,7% WTZ.

Z powyższego raportu wynika również, że dominującą formą terapii jest terapia ruchem i poprzez zajęcia sportowe. Tę formę wykazało aż 95,7% wszystkich działających w 2005 roku warsztatów w Polsce. Okazało się, że ta forma terapii jest w praktyce podstawowym standardem terapeutycznym. W podobnej skali stosowano ćwiczenia ogólnousprawniające, które wykazało 92,7% WTZ.

Niezależnie od zajęć w pracowniach terapeutycznych Warsztaty Terapii Zajęciowej oferują swoim uczestnikom możliwość uczestnictwa w dodatkowych zajęciach rehabilitacji ruchowej. Ma ona na celu: poprawę sprawności fizycznej, wydolności krążeniowo-oddechowej organizmu, polepszenie koordynacji wzrokowo-ruchowej, zdolno-

⁸ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz.U. Nr. 123, poz. 776, z późn. zm.) oraz rozporządzenie Ministra Gospodarki Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 roku w sprawie Warsztatów Terapii Zajęciowej (Dz. U. Nr 63 poz. 587 z późn. zm.).

⁹ Raport z badania Warsztatów Terapii Zajęciowej (Analiza porównawcza badań zrealizowanych w latach 2003 i 2005), Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2008.

ści manualnych oraz zapobieganie powikłaniom wynikającym ze zmniejszonej aktywności fizycznej. Powyższe efekty uzyskiwane są poprzez realizację ćwiczeń ogólnorozwojowych, zwiększających wydolność układu krążeniowo-oddechowego, elongacyjnych, antygrawitacyjnych, ćwiczeń odruchu prawidłowej postawy ciała, ćwiczeń oddechowych oraz ćwiczeń specjalnych korygujących indywidualną, określoną wadę.

W warsztatach terapii zajęciowej prowadzone są także ćwiczenia relaksacyjne, przy muzyce, ćwiczenia z wykorzystaniem elementów choreoterapii i fitness oraz ćwiczenia z elementami poszczególnych dyscyplin sportowych.

Ćwiczenia prowadzone są indywidualnie i w grupach, w zależności od wieku, płci, rodzaju schorzenia i celów terapeutycznych. Zajęcia grupowe z uczestnikami mają na celu nie tylko usprawnianie fizyczne, ale również naukę współpracy i współdziałania ćwiczących.

Olimpiady Specjalne

Sukces sportowy to wynik wielu czynników, w tym ciężkiej pracy i w dużej części wytwór osobowości zawodnika, charakteryzującej się wytrzymałością, zdecydowaniem, konsekwencją, umiejętnością samodzielnego podejmowania decyzji. Powyższa uwaga dotyczy wszystkich ludzi, również odnosi się do osób niepełnosprawnych intelektualnie, których osobowości charakteryzują się funkcjonowaniem zewnątrz zależnym, często z wyuczoną bezradnością, wynikającą z nadopiekuńczości wychowawców i opiekunów. Działalność sportowa, walka o zwycięstwo może pomagać niepełnosprawnemu intelektualnie zawodnikowi w kształtowaniu postaw sprzyjających budowaniu samodzielności, a więc w uzyskiwaniu większej podmiotowości.

Ruch olimpiad specjalnych jest niezwykle fenomenem drugiej połowy XX wieku. W krótkim czasie lokalne zawody zorganizowane dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie przerodziły się w ogólnoswiatowy ruch sportowy obejmujący miliony niepełnosprawnych intelektualnie zawodników i setki tysięcy współpracujących wolon-

tariuszy, trenerów, sędziów, członków rodzin w niemal wszystkich rejonach świata.

Pierwsze zawody dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, określone mianem Olimpiady Specjalnej, zostały zorganizowane w Stanach Zjednoczonych w 1968 roku z inicjatywy Eunice Kennedy Shriver. W Polsce program Olimpiad Specjalnych uzyskał oficjalną akredytację władz Special Olympics w Waszyngtonie w 1985 roku. W tym czasie powstała też Ogólnopolska Rada Olimpiad Specjalnych przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci w Warszawie. W 1988 roku Olimpiady Specjalne zostały oficjalnie uznane przez Międzynarodowy Komitet Olimpijski. Tak więc wszystkie formy Olimpiad Specjalnych o charakterze lokalnym, wojewódzkim, krajowym lub międzynarodowym odzwierciedlają tradycje, zasady i ceremonie współczesnego ruchu olimpijskiego (Maszczak 1988).

Celem Olimpiad Specjalnych jest wspomaganie rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także zwiększenie świadomości i akceptacji społecznej poprzez szerzenie wiedzy na temat możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie. Misją Olimpiad Specjalnych jest zapewnienie całorocznego cyklu treningów i zawodów sportowych w różnych dyscyplinach olimpijskich dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powyżej 8 roku życia. Sport wpływa pozytywnie na rozwój sprawności fizycznej, daje sposobność demonstrowania odwagi, doświadczania radości i dumy z własnych osiągnięć, pokazywania swych talentów i umiejętności, daje szansę na nowe przyjaźnie oraz możliwość pełniejszego włączenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczności lokalnej. Ideą Olimpiad Specjalnych jest przekonanie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrafią przy odpowiedniej instrukcji i zachęcie trenować, cieszyć się, uczyć i czerpać korzyści z uczestnictwa w sportach indywidualnych i zespołowych¹⁰.

W roku 2009 w 186 krajach świata Olimpiady Specjalne zrzeszały ponad 3,4 miliona zawodników, z czego ponad 31% stanowiły osoby

¹⁰ www.olimpiadyspecjalne.pl. Oficjalne Przepisy Sportowe Special Olympics". Biuro Narodowe Stowarzyszenia Olimpiady Specjalne Polska, Warszawa 2005.

dorośle powyżej 22 roku życia¹¹. W Polsce, w chwili obecnej, istnieje 18 Oddziałów Regionalnych, w których działają 564 sekcje zrzeszające 17.190 sportowców szkolonych przez 1550 trenerów. Ponad 4500 wolontariuszy obsługuje średnio 200 zawodów i imprez sportowych rocznie, na których niepełnosprawni intelektualnie zawodnicy rywalizują między sobą w różnych dyscyplinach sportowych, letnich i zimowych.

W ruchu Olimpiad Specjalnych zawodnicy mają możliwość udziału w rywalizacji w 30 dyscyplinach sportu. W Polsce największą popularnością cieszy się: lekkoatletyka, piłka nożna, tenis stołowy, koszykówka, pływanie, trójbój siłowy, badminton, jazda na wrotkach, z dyscyplin zimowych: narciarstwo biegowe i zjazdowe, łyżwiarstwo szybkie i hokej halowy. Od niedawna także w Olimpiadach Specjalnych Polska rozwija się bowling, bocce, snowshoeing, a popularne coraz bardziej stają się: tenis, jazda konna, kolarstwo, gimnastyka, kajakerstwo i żeglarstwo.

Przepisy Olimpiad Specjalnych określają obowiązujące w każdej dyscyplinie konkurencje. Są tam powszechnie znane konkurencje, rozgrywane zgodnie z przepisami danego sportu, a także dodatkowe dla zawodników o niskim poziomie możliwości jak np. w lekkoatletyce dla zawodników najmniej sprawnych: skok w dal z miejsca czy chód z asystą na 25m.

Uczestnikami Olimpiad Specjalnych są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które uzyskały zgodę lekarza na udział w treningach i zawodach sportowych. Każdy zawodnik może brać udział w dwóch konkurencjach oraz dodatkowo w sztafecie danej dyscypliny sportu.

W Olimpiadach Specjalnych na świecie i w Polsce obowiązują kolejne szczeble zawodów: od lokalnych na poziomie sekcji, przy placówkach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, poprzez zawody regionalne, narodowe, po zawody kontynentalne i igrzyska światowe. Prawdziwą siłę ruch Olimpiad Specjalnych czerpie z zawo-

¹¹ 2009 Annual Report Special Olympics, Int. na stronie <http://www.specialolympics.com>.

dów na szczeblu lokalnym, gdzie tysiące zawodników korzysta systematycznie z imprez sportowych. Najniższy poziom zawodów tworzy podstawę do awansu na kolejny szczebel uczestnictwa. Tylko zawodnicy startujący w zawodach niższej rangi mogą brać udział w zawodach kolejnego szczebla¹².

Zawody organizowane pod nazwą Olimpiady Specjalne muszą spełniać określone warunki. Muszą mieć one uroczystości otwarcia, przysięgę złożoną przez zawodników, godną prezentację medalistów i plakietki wręczane wszystkim uczestnikom oraz uroczyste zamknięcia zawodów. Udział w zawodach powinien sprawić, że sportowiec bez względu na miejsce powinien mieć uczucie, że przynosi zaszczyt samemu sobie, rodzinie i środowisku. Zawody muszą mieć zróżnicowany program sportowy i imprezy towarzyszące o charakterze plastycznym, rozrywkowym i turystycznym. Każda olimpiada musi posiadać pełną obsługę medyczną (Maszczak 1988; Marchewka 1999).

Ruch Olimpiad Specjalnych w działalności sportowej opiera się w swoich podstawowych założeniach na zapewnieniu każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną równych szans na odniesienie sukcesu w sportowej rywalizacji. Poziom niepełnosprawności intelektualnej wpływa na możliwości nabywania nowych umiejętności ruchowych, naukę współpracy w zespole. Często również wraz z ograniczeniami intelektualnymi w różnym stopniu powiązane są ograniczenia możliwości fizycznych i poziomu sprawności, a także uszkodzenia aparatu ruchu czy zaburzenia narządów zmysłów.

Olimpiady Specjalne od każdej innej organizacji sportowej odróżnia sposób tworzenia grup, w których odbywa się rywalizacja, sposób nagradzania i przepisy o awansowaniu na wyższy szczebel uczestnictwa w zawodach. Podstawowym kryterium podziału uczestników na grupy w zawodach każdego szczebla jest – oprócz płci i wieku – poziom sprawności fizycznej. W jednej grupie, liczącej od 3 do 8 osób, startować mogą zawodnicy, których wynik nie różni się więcej niż 10%. Wtedy każdy z zawodników w grupie ma takie same szan-

¹² www.olimpiadyspecjalne.pl.

se na zwycięstwo. Współzawodnictwo z innymi zawodnikami jest najlepszą metodą oceny postępów, jak również dobrą formą stymulacji rozwoju fizycznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. W Olimpiadach Specjalnych nie stosuje się eliminacji słabszych, lecz wszyscy bezpośrednio po minięciu mety są dekorowani medalami i wstążkami na podium, gdzie jest miejsce dla całej ósemki zawodników (Maszczak 1988).

Poza istniejącym programem dyscyplin realizowanym w ramach Olimpiad Specjalnych, Special Olympics International zmierza do udostępnienia jak największej grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie oferty udziału w innych programach, treningach i imprezach sportowych, dostosowanych do możliwości i potrzeb członków ruchu Olimpiad Specjalnych. Rozwijają się programy takie jak: Program Treningu Aktywności Motorycznej, Sporty Zunifikowane, Program Liderów, Program Zdrowi Sportowcy, Program „Dołącz do nas”, Program Wolontariacki¹³. Celem głównym tych programów jest dostosowanie się organizacji do indywidualnych potrzeb konkretnych, szczególnie utalentowanych bądź niemogących brać udziału w oficjalnych zawodach zawodników z powodu współistniejących z niepełnosprawnością intelektualną dolegliwości czy wieku poniżej granicy 8 lat. Program Sporty Zunifikowane ma na celu łączenie rówieśników zdrowych z kolegami niepełnosprawnymi intelektualnie w celu wspólnej walki o zwycięstwo w zawodach sportowych. Program Wolontariacki grupuje sympatyków ruchu Olimpiad Specjalnych wspomagających swoją pracą niepełnosprawnych intelektualnie obywateli. Wszyscy razem tworzą środowisko ludzi walczących o pełniejszą integrację zawodników z otoczeniem.

¹³ Tamże.

PODSUMOWANIE

Przemiany społeczne, technologiczne, komunikacyjne tworzą nową rzeczywistość, często pozbawioną aktywności ruchowej, rzeczywistość pozbawioną ruchu przypisanego człowiekowi od zarania dziejów. Mechanizacja, automatyzacja produkcji powoduje coraz mniejsze zapotrzebowanie na ludzką, fizyczną pracę, na ruch, który jest jednak niezbędny do życia. Siedzenie w szkole, w pracy, przed komputerem, za kierownicą samochodu, oglądanie telewizji w wygodnym fotelu to czynności powszechnie wykonywane przez duże grupy młodych, starszych, sprawnych i niepełnosprawnych obywateli. Dlatego też aktywność ruchowa staje się koniecznym elementem codziennego harmonogramu zajęć dla wszystkich grup wiekowych, dla ludzi sprawnych i niepełnosprawnych. Aktywność ruchowa pozwala co najmniej utrzymać, a często znacznie poprawić sprawność fizyczną, która decyduje o jakości naszego życia. Niestety, ta oczywista prawda nie jest popularna ani w środowiskach osób sprawnych, ani w grupie ludzi niepełnosprawnych.

Wyższy stopień niepełnosprawności intelektualnej oznacza automatycznie niższy poziom sprawności fizycznej i kompetencji społecznych, ale powyższy fakt nie oznacza, iż rozwój tak sprawności fizycznej, jak i kompetencji społecznych nie jest możliwy. Wzmożona aktywność ruchowa, różnorodne zajęcia sportowe i rekreacyjne mają istotny wpływ na przyrost sprawności fizycznej, jak i kompetencji społecznych osób lekko, umiarkowanie, znacznie i nawet głębiej niepełnosprawnych intelektualnie. Przystosowanie społeczne i sprawność fizyczna to dwie różne kategorie, ale w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie ściśle ze sobą powiązane. Systematycznie prowadzone ćwiczenia, zajęcia ruchowe i treningi sportowe osób lekko, umiarkowanie, znacznie niepełnosprawnych intelektualnie, a nawet w przypadku niepełnosprawności intelektualnej głębszej wpływają, co najmniej na utrzymanie istniejącego poziomu sprawności fizycznej, samoobsługi, komunikacji, a w wielu przypad-

kach przynoszą zdecydowaną poprawę (Chaiwanichsiri i wsp. 2000, Bat-Hae 2001, Marchewka 2005).

Nadawanie znamion normalności egzystencji osób z niepełnosprawnością intelektualną i kształtowanie postaw pro integracyjnych jest głównym zadaniem stojącym przed środowiskami związanymi z tą grupą społeczną. Stopniowe włączanie bliższego i dalszego otoczenia w działalność rehabilitacyjną sprzyja łamaniu stereotypów odnoszących się do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zajęcia sportowe, aktywność ruchowa, trening sportowy i zawody z udziałem niepełnosprawnych intelektualnie osób to znakomite narzędzie tak fizycznej, jak i społecznej rehabilitacji.

BIBLIOGRAFIA

- Bat-Hae M. A. *A longitudinal study of active treatment of adaptive skills of individuals with profound mental retardation*. Psychological Reports, Oct, 89 (2), 2001.
- Buchner D. M., Beresford S. A. A., Larson A. B., LaCroix A. Z., Wagner E. H. *Effects of physical activity on health status in older adults II: intervention studies*. Annual Review of Public Health, 13, 1992.
- Carlson K. A., Harshman L. G. *Extended longevity lines of Drosophila melanogaster: characterization of oocyte stages and ovariole numbers as a function of age and diet*. Journal of Gerontology, 54, 1999.
- Castaneda C., Layne J., Munoz-Orians L., Gordon P. L., Walsmith J., Foldvari M., Roubenoff R., Tucker K. L., Nelson M. E. *A randomized control trial of progressive resistance exercise training in older adults with type 2 diabetes*. Diabetes Care, 25, 2002.
- Chaiwanichsiri D., Sanguanrungrsirikul S., Suwannakul W. *Poor physical fitness of adolescents with mental retardation at Rajanukul School, Bangkok*. Journal of the Medical Association of Thailand/Chotmaihet thangphaet, Nov, 83(11), 2000.
- Chakravarthy M., Joyner M., Booth F. *An obligation for primary care physicians to prescribe physical activity to sedentary patients to reduce the risk of chronic health conditions*. Mayo Clinic Proceedings, 77, 2002.

- Marchewka A. *Olimpiady specjalne i zajęcia sportowo-rekreacyjne jako środek adaptacji i integracji społecznej osób głębiej upośledzonych umysłowo*. W: *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych*. Red. J. Ślężyński, PSON, Kraków 1999.
- Marchewka A. *Wybrane komponenty aktywności życiowej a poziom niepełnosprawności umysłowej*. Studia i Monografie nr 34, AWF, Kraków 2005.
- Maszczyk T., Krukowska A. *Ewolucja ruchu Special Olympics na świecie*. Kultura Fizyczna, 1988.
- Nelson M., Fiatarone M., Morganti C., Trice I., Greenberg R., Evans W. *Effects of high-intensity strength training on multiple risk factor for osteoporotic fractures*. Journal of the American Medical Association, 272, 1994.
- Paffenbarger R. S., Hyde R. T., Wing A. L., Hsieh C. C. *Physical activity all cause mortality, and longevity of college alumni*. New England Journal of Medicine, 314, 1986.
- Roubenoff R., Hughes V. *Sarcopenia: Current concepts*. Journal of Gerontology 55A, 2000.
- Shepherd R. J. *Relative versus absolute intensity of exercise in a dose response context*. Medicine and Sciences in Sport and Exercise, 33 (supplement 6), 2001.
- Trześniowski R. *W kręgu podstawowych pojęć w dziedzinie kultury fizycznej*. Wychowanie Fizyczne i Zdrowotne, nr 4, 2002.
- Zhu W., Chodzko-Zajko W. *Measurement issues In aging and physical activity. Proceedings of the 10th Measurement and Evaluation symposium*. Human Kinetics Publishers, University of Illinois, 2006.

Inne źródła

- Ustawa z dn. 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997 Nr 123, poz. 776 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz.U. Nr 230, poz. 1694).
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 roku w sprawie Warsztatów Terapii Zajęciowej (Dz.U. Nr 63, poz. 587 z późn. zm.).
- Raport z badania Warsztatów Terapii Zajęciowej (Analiza porównawcza badań zrealizowanych w latach 2003 i 2005), Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2008.

Oficjalne Przepisy Sportowe Special Olympics. Biuro Narodowe Stowarzyszenia Olimpiady Specjalne Polska, Warszawa 2005.

Wykorzystane strony internetowe: aktualne na dzień 02.02.2011:

http://healthfullife.umdj.edu/archives/exercise_health_archive.htm.

<http://www.brianmac.co.uk/borgscale.htm>.

<http://www.cdc.gov/physicalactivity/growingstronger/intensity/index.html>.

<http://www.health.gov/paguidelines/guidelines/appendix1.aspx>.

<http://www.health.gov/PAGuidelines/toolkit.aspx>.

<http://www.olimpiadyspecjalne.pl>.

<http://www.specialolympics.com>. 2009 Annual Report Special Olympics.

Anita Stefańska

ZAKŁAD ARTETERAPII
UNIwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu

„TEATR UWARUNKOWANY OSOBĄ” –
NIE TYLKO TEORETYCZNE ROZWAŻANIA O PEWNEJ
OFERCIE TEATROTERAPII DLA DOROSŁYCH OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Rozwój wiedzy i umiejętności człowieka uwarunkowany jest nie tylko jego doświadczeniem życiowym, ale również przez edukację i terapię. Łącznikiem między tymi z pozoru różnymi dyscyplinami wiedzy jest ludzka potencjalność, rozumiana jako specyficzny walor człowieczeństwa. Dzięki niej możliwym staje się zagęszczanie, odkrywanie czy wyjaśnianie ludzkich dramatów czy konfliktów. Zdolność do tworzenia czegoś niepowtarzalnego czy nowego, jako przejaw kreatywności człowieka, ujawnia się w określonych okolicznościach czy zadaniach, które sprzyjają temu procesowi. Podejmowanie ryzyka warunkuje działania twórcze, by dzięki nim doznać odmiennych od doświadczanych nieustannie lub tak samo – informacji czy reakcji. Każda tworząca osoba pozostaje zawsze w ścisłym związku z dającymi do myślenia informacjami, gdyż dzięki nim zmierzać może ku porządkowaniu świata wokół siebie. Na tej drodze przeszkodą dla wielu ludzi potencjalnie twórczych jest jednak brak przeżyć określonego typu, brak możliwości przeżyć dostatecznie urozmaiconych, co z jednej strony nie sprzyja aktywizowaniu ich informacji o sobie, o swoich emocjach czy uczuciach, a z drugiej utrudnia im bycie bardziej świadomym nadawcą i odbiorcą wielu społecznych komunikatów. Do

takiej grupy wpisują się w znacznej mierze ludzie postrzegający świat innymi wymiarami umysłu.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną tworzenie sytuacji i zadań w kierunku zróżnicowanych doznań jest jak wiadomo poważnie ograniczone. Więcej za to okazji sprzyja pasywnym i nieatrakcyjnym oczekiwaniom. Ponieważ ludzie wokół nich często nie potrafią zauważać ich silnych napięć czy niepokojących emocji, dlatego nie tworzą szczególnych propozycji i miejsc, by uczucia te w akcie tworzenia mogły znaleźć bezpieczne ujście. W efekcie wielu „ochronnych” działań postrzega się osobę niepełnosprawną jako mało kreatywną, bo przecież nie potrafiącą odczuwać zagrożeń stanu równowagi. Zapewne dla większości tych ludzi obce jest – tak istotne dla bycia twórczym – odczuwanie braku, rozumiane jako chęć odnalezienia ładu w przeciwnościach czy podejmowanie ryzyka, by coś nowego uporządkować. Kreatywność sprzyjająca równowadze psychicznej to jednak na tyle dynamiczny układ odniesienia, który może nie tylko zaspokajać wiele potrzeb, ale i te potrzeby w różny sposób budzić. Możliwość sprawdzenia się w intensywnych sytuacjach artystycznych, atrakcyjnie zaskakujących i dostatecznie zróżnicowanych zadaniach plastycznych, muzycznych, tanecznych czy teatralnych w znacznej mierze uwarunkowana jest gotowością do podejmowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną sporego wysiłku fizycznego, emocjonalnego czy poznawczego.

Wysiłki artystyczne osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzące do sztuki, a szczególnie do teatru, mogą być dynamicznym procesem asymilacji ich nowych doświadczalnych cech ze strukturami już posiadanymi. Eksperymentowanie z materią teatralną, poznawanie warsztatu aktorskiego, „doświadczenie dramatyczne”¹ – służąc przekraczaniu granic codzienności, otwiera nowe perspekty-

¹ Anna Krajewska, analizując współczesne reprezentacje doświadczenia w sztukach performatywnych (Althamer, Kozyra), ukuła termin „doświadczenie dramatyczne” jako kategorię służącą do opisu przedmiotu obecnych praktyk twórczych. Doświadczenie dramatyczne opiera się na porządku performatywnym (rozumianym jako „zdarzenie”, „działanie” o charakterze procesualnym, przebiegu iteracyjnym, doznaniu liminalnej, dramaturgicznej modalności) za: wakat.online@gmail.com.

wy. Taki rodzaj aktywności jest działaniem, w którym artysta niepełnosprawny, sam w sobie będąc medium służącym przekazowi, może przynosić na scenę bez przekłamań i z własnej perspektywy prawdę o swoim życiu.

„Ludzie o szczególnych losach, szczególnych wyzwaniach (...) spotykają się w przestrzeniach otwartych przez teatr możliwości, gdzie odmienność przestaje być przewinieniem, a staje się niepowtarzalnością. Odkrywanie nowych możliwości jest powiązane z oryginalnością, osobnością uczestników, albowiem pionierska wartość ich doświadczeń jest również dla innych motywacją do pokonywania barier, do integracji” (J. Pilatova 2000, s. 19).

W kształtowaniu relacji ze światem u osób z niepełnosprawnością intelektualną tym, co utrudnia im wejście w ogólnoludzką dziedzinę symboli jest ich stan umysłu, co jest prawdopodobnie także przyczyną ich alienacji duchowej. Ludzie sprawni, traktując niepełnosprawnych z ogromną godnością i podmiotowym oglądem, nie mogą niestety być partnerami w Ich pojmowaniu rzeczywistości, czyli znaków, jakimi ją określają czy przyjmują. Zatem muszą te „rozumienia” i znaki przyjąć za równoprawne, czyli podobne. Tylko wtedy sensem procesu twórczego może być osiągnięcie wzajemnej samowiedzy, rozumianej jako uszanowanie własnej prawdy, własnego czasu i miejsca w świecie sprawnych i mniej sprawnych. To wspaniały moment poznania i odczytania czegoś o życiu Innej Osoby, odczuwania mocy mierzenia się jej ludzkiej niedoskonałości z wrażliwością estetyczną objawioną w artystycznej prezentacji scenicznej. W takiej prezentacji wymaga się nie tylko skupienia uwagi i precyzji jako warunkowania czytelności każdego scenicznego działania, ale uruchamiania w aktorach zaciekawienia do szukania pomysłów, rozwiązań czy wariantów doświadczania siebie i świata. Małgorzata Kościelska pisze „o specyficznym sposobie doświadczania siebie, którym jest typ relacji z otoczeniem stanowiący szczególny rodzaj połączenia wolności i miłości, a który stwarza szansę nabywania poczucia godności, co już jest atrybutem prawidłowo rozwijającego się Ja” (Kościelska 2000, s. 212). Uprawianie teatru jest takim specyficznym sposobem

doświadczania siebie, w którym w centrum aktywności stawia się egzystencjalne przeżycia człowieka.

Kim jestem? Jaki jestem? Dokąd idę? Co decyduje o tym, kim jestem i kim się jeszcze stać mogę? – pyta wielu i na wiele sposobów. Człowiek, kiedy tworzy, zadaje sobie także takie pytania, przez co uczestniczy w czymś dla siebie ważnym, przydatnym sobie i innym. Często potrzebuje wtedy pomocy z zewnątrz, by dać radę odsłonić się lub by umieć się zaakceptować czy po prostu spróbować zrobić coś nietypowego, innego niż zawsze. Antoni Kępiński słusznie zauważa, iż to właśnie twórczość jest warunkiem koniecznym życia człowieka. Jest to energetyczna forma pozytywnego uczestnictwa w życiu (Kępiński 2002). Akt twórczy, jak określa to psychologia egzystencjalna, wychodzi naprzeciw potrzebie zrozumienia ludzkiego przeżywania „siebie samego w świecie”. Twórczość sceniczna dla przykładu naśladuje rzeczywiste zdarzenia, możliwe do osiągnięcia stany, myśli i emocje. Irena Wojnar pisze o sztuce, że „ułatwia (...) autentyczność osobowych doświadczeń, kreatywne przeżywanie własnego istnienia w momentach danych tu i teraz, w aktach ekspresyjnych, intensywności wspólnoty stosunków międzyludzkich” (Wojnar 1984, s. 289). Natomiast sztukę teatru rozumie „jako podręcznik umożliwiający aktorom zrozumienie życia”. Autorka podkreśla ważność wysiłku w tym procesie, wysiłku, który wymaga się zarówno od aktora, jak i reżysera. Pisze: „ma to być jednak wysiłek duchowy, często nawet nieuświadomiony, pobudzanie wrażliwości, otwarcie na wartości, a jednocześnie zdanie sobie sprawy z tragicznej kontrowersji «doli człowieczej». Nie jest przecież tak – pisze dalej Wojnar – by sztuka w jakikolwiek sposób miała przygotować człowieka do życia, dać mu gotowe recepty na życie, wskazania i dobre rady (..) może [jednak] stać się istotnym «poruszeniem», impulsem. Dla jednych – to bardzo niewiele, dla innych – niemal wszystko” (tamże).

Podobnie rolę teatru postrzega Toon Baro, reżyser teatru dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie aktorów. Pisze, iż „kiedy teatr i sztuka dramatyczna mają stanowić podręcznik umożliwiający niepełnosprawnym aktorom zrozumienie życia – życia w ogóle i ich

własnego – wtedy aktorstwo nie może być pracą. Jest raczej drogą, procesem dojrzewania aktora. Z każdym nowym przedstawieniem, z każdą nową rolą i improwizacją, z każdą rozmową z reżyserem, niepełnosprawny aktor staje się bardziej autentyczny, fizycznie i emocjonalnie. Odkrywa nowe składniki własnej osobowości. Odkrywa swe uczucia i pragnienia. Wcześniej nie zdawał sobie z nich sprawy – a teraz, dzięki prostej improwizacji pojawiły się. To ważny punkt wyjścia dla niepełnosprawnego aktora – odkrycie prawdziwego człowieka za maską niepełnosprawności” (Baro 2006, s. 77).

Z kolei Maria Schejbal podkreśla znaczenie artystycznego wymiaru działań terapeutycznych, gdzie „proces i jego wymierne rezultaty wzajemnie się warunkują i dopełniają. Doprowadzenie twórczego procesu do kulminacyjnego momentu pokazu i konfrontacji z widownią ma dużą terapeutyczną siłę. W perspektywie osobistego rozwoju uczestników warsztatów jest ona tym większa, im większy będzie ich własny wkład w tworzenie dzieła teatralnego” (Schejbal 2006, s. 8).

Rezultat artystyczny, jakim jest określona forma prezentacji, to część procesu teatralnego wtajemniczenia. Stąd uczestnicy warsztatów teatralnych mają przeważnie silną potrzebę kontaktu z widownią. Można by przypuszczać, iż wierzą, że oto „dobry” spektakl to najskuteczniejsze antidotum przed odrzuceniem. Może dlatego, tak poważnie i zdyscyplinowanie powtarzają szereg ćwiczeń, których każda faza wprowadza większy stopień trudności? To zgoda na wysiłek wszystkich tworzących jest motorem podmiotowego współlistnienia w płaszczyźnie teatralnego „dziania się”.

Przywiązywanie wagi do wartości artystycznej działań teatralnych w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wydaje się szczególnie zasadne. Działalność teatralna może bowiem otwierać. Im drogę do osobistego rozwoju, może pomóc odnaleźć zagubione potencjalności czy sprawności, odkryć własne uczucia i pragnienia, przełamać pasywność i na tym może polegać jej funkcja terapeutyczna. Terapia przez teatr to zatem nie tylko proces przezwyciężania czy łagodzenia za pomocą działań teatralnych stanu, w jakim znajdują się ludzie niepełnosprawni intelektualnie, to także proces pojmowany

jako wyjątkowe miejsce spotkania z innym człowiekiem, który obdarza (widza, innego uczestnika) oryginalnym, własnym sposobem odczuwania i rozumienia świata, proponuje wynikające z odmiennej wrażliwości środki wyrażania siebie. Postuluje się, aby w zajęciach z niepełnosprawnymi wykorzystujących jako medium teatr, znalazło się przede wszystkim miejsce „na bycie takim, jakim się jest”.

Co implikuje takie podejście terapeutyczne w praktyce? Otóż „pod adresem podopiecznego nie są kierowane żadne specjalne intencje terapeutyczne lub wspomagające w sensie interwencji, natomiast umożliwia mu się sensowne bycie spontanicznym, produktywnym, stwarza okoliczności, w których będzie on mógł zaprezentować swoje zdolności i umiejętności, nawet jeśli będzie to związane z pewnego rodzaju chaosem, przypadkowością, chwilowym odejściem od zasadniczego nurtu” („Wspólne tematy” 2000, s. 31).

Rozwijając różnorodne formy ekspresji i powiększając zakres komunikacji, stwarza się więc na scenie emocjonalnie dominujące sytuacje społeczne. W nich aktor ma możliwość, dzięki własnej aktywności, ujawnić doświadczenia jednostkowe i społeczne, ustosunkować i zdystansować się do własnych przeżyć i doznań, wreszcie ocenić zachowania godnościowe własne i innych, podejmowane pod wpływem określonych motywów czy wartości. Działania teatralne budują przestrzeń, w której osoba może w artystycznym akcie twórczym artykułować, co rozróżnia, rozumie i co wybiera jako silnie wartościowe, dobre i sensowne.

Doświadczenie przez człowieka świata – jak pisze Bogusław Śliwerski – jest „jedyną rzeczywistością, w której są znaki istnienia jego osobowości i świata, ale tylko znaki. Dlatego też nie można mówić o poznaniu drugiej osoby, tylko o poznaniu świata doświadczanego z tego lub innego miejsca, z punktu widzenia takiego czy innego organizmu” (Śliwerski 1999, s. 13–16).

Powyższe twierdzenie z pewnością służyć może za filozoficzną podstawę myślenia o teatroterapii, o spektaklu i drodze do niego. Punktem wyjścia dla takiego sposobu pojmowania sensu teatroterapii mogłaby być refleksja Rollo Maya, wyrażona w zdaniu: „właściwie

nie możemy poznawać jednostkę w jej «własnym świecie», jeżeli nie jesteśmy w stanie w ten lub inny sposób wnikać do niego” (za: Roline 1994, s. 26). Punktem zamknięcia natomiast, stwierdzenie Petera Brooka, iż „nic, naprawdę nic, co pobudza ludzką energię nie może być bezsensowne” (Brook 1997, s. 66).

W tak opisanym nurcie, sensem pracy teatralnej z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie powinna być określona oferta celów pracy i procesu wspólnych poszukiwań zarówno w obszarze psychologicznych mechanizmów, jak i zjawisk artystycznych stanowiących niewątpliwą wartość terapeutyczną.

Taka oferta teatroterapii dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna odpowiadać idei, którą szerzej można by określić jako „**Teatr uwarunkowany Osobą**”.

Co przemawia za rozumieniem i adaptacją technik dramatycznych i gry teatralnej jako czynników terapeutycznych w przypadku tak nazwanej oferty? Kolejne argumenty to:

Działania terapeutyczno-artystyczne opierają się tutaj na określonych podstawach teoretycznych – szczególnie rogersowskiej koncepcji terapii niedyrektywnej. Stąd należy uznawać za istotne, by zamiast pytać o to, jak można postępować z drugim człowiekiem czy też jak go zmieniać – lepiej jest pytać o to, jak można tworzyć wzajemne interakcje, które człowiek mógłby wykorzystać do rozwoju swojej osobowości, a zatem lepszej funkcjonalności (Rogers 1991). Bazując na teoriach psychologii humanistycznej, teatralną pracę warsztatową winno się traktować nie tylko jako metodę wspomagającą proces terapeutyczny, lecz także jako środek stymulujący rozwój zdolności twórczych u osób niepełnosprawnych intelektualnie. Celem może stać się wtedy m.in. osiągnięcie czy przyrost określonych cech zachowań – często na początku trudno dostępnych dla aktualnej kondycji psychofizycznej uczestników warsztatów. Skutkiem oddziaływań stać się może m.in. pole adekwatnych gestów, ruchy wykraczające poza schematyczną kinesferę własną, wyraźnie zaznaczana otwartość na współpracę czy zgoda na bliski, dotykowy kontakt. Poza zmianami w polu kategorii estetycznej pojawiać się mogą samodzielne i spon-

tanicznie propozycje rozwiązań scenicznych oraz zmiany w sposobie werbalizacji. Można np. oczekiwać, że na skutek postawienia zróżnicowanego zadania aktorskiego pojawi się raz werbalizacja algorytmiczna, czyli ograniczona do wypowiedzi zdawkowej, krótkiej, a innym razem wypowiedź przekraczającą podstawowy element treściowy opisywania wyodrębnionej scenicznie sytuacji. Metodą prowadzenia zajęć jest warsztat, czyli metoda bezpośredniego doświadczenia i próbowania w konkretnych okolicznościach zorientowanych na działanie. Dzięki właściwościom sceny staje się możliwym nie tylko przyrost rejestrowanych doznań o charakterze zmysłowo-afektywnym, ale także skupienia uwagi osób z niepełnosprawnością intelektualną na wszelkich procesach niezwiązanych z zadaniem na scenie. Praca nad przygotowaniem konkretnej roli staje się powoli habituacją czynności: opanowany ruch sceniczny, gesty, odpowiedzialna gra z partnerem, sekwencyjne odtwarzanie postaci. Odgrywanie ról oparte jest tutaj na technice improwizacji, gdzie wrodzone reakcje emocjonalne aktualizowane mogą zostać przez pamięć cielesną. Eksperymentowanie z językiem i ruchem w improwizacjach musi mieć jednak swoje źródło w woli grającego, by zapewnić mu odczuwanie psychicznego i fizycznego komfortu. Odkrywanie fenomenu własnego ciała, jego możliwości i zakresu to wyrabianie gotowości do wzmożonego wysiłku, do prawdziwej pracy teatralnej. Odtwarzane, w bezpiecznych granicach, fizyczne reprezentacje intensywne, ale własnych emocji aktora zostają „wykorzystane” do zdiagnozowania jego mocnych stron. Nowy sposób działania zdobywa się poprzez kreację fikcyjnej roli rozumianą jako obserwowanie siebie i innych bez utraty posiadanej samokontroli. Wtedy to proces zyskiwania wiedzy i umiejętności pracy zespołowej może przybierać w „przestrzeni estetycznej” formę wyjątkowego artystycznego środka wyrazu. Wyjątkowego, bowiem ciąg tworzący strukturę wydarzeń scenicznych warunkuje indywidualna improwizacja każdego wykonawcy. Powstały w warunkach warsztatu spektakl, czy może należałoby powiedzieć etiuda teatralna, może różnić się radykalnie od pierwotnego zamysłu, bowiem reżyser terapeuta ustala tylko główną nić dramaturgiczną,

główny temat, zaś wszystkie rozwiązania sytuacyjne czy styl gry aktorskiej uzależnione są od możliwości wykonawcy, a w tym aspekcie przysługuje mu własność nowości. Produkt końcowy to efekt procesowej pracy z możliwościami i granicami osoby na poziomie między innymi jej ciała, głosu, wyobraźni czy zdolności do kooperacji. To jednak zawsze wyznaczony kierunek pracy prowadzący, by to określić biegunowo „od indywidualnego doświadczania do artystycznej kreacji”.

Zgodnie z teorią intermodalności zastosowane są tutaj różne formy twórczej ekspresji i strategie przechodzenia z jednej formy do drugiej. Praktyka taka umożliwia doświadczanie większą ilością zmysłów, przez węch, słuch, wzrok, dotyk, wyobraźnię, może więc szybciej i pełniej doprowadzić do zrozumienia niż praca w obrębie jednego zmysłu. Różnorodność propozycji i technik czy ćwiczeń aktorskich zwiększa prawdopodobieństwo zrealizowania potrzeb psychicznych i społecznych uczestników.

„Teatr uwarunkowany Osobą” – to miejsce i forma pracy, gdzie należy skupić się przede wszystkim na jakościowym aspekcie doświadczania. Działania twórcze mają służyć pomocy ludziom niepełnosprawnym intelektualnie, aby potrafili, zawsze na swoją miarę, obejmować rozległe spektrum emocji roli i integracji tej roli z repertuarem ról osobistych, codziennych. Dlatego podczas pracy warsztatowej zadaniem jest wypracowanie kodu komunikacji i ekspresji scenicznej, czerpiąc z form pierwotnych, takich jak ruch, rytm i dźwięk, właściwy dla grupy uczestników. Wypracowanie kodu ekspresji i komunikacji scenicznej umożliwia dalszą współpracę grupy w obszarze teatru oraz zmniejsza efektu wykluczenia. Akt tworzenia jest ponadto, jak pisze V. Lowenfeld, „źródłem nowych wiadomości, odkryć, a warunkiem tworzenia jest działanie. Dotykanie, widzenie, słyszenie, wąchanie, smakowanie pociąga za sobą aktywne uczestnictwo jednostki” (Lowenfeld 1977, s. 12).

Zadaniem teatru, który nazywam „uwarunkowanym Osobą” jest zorganizowanie przestrzeni, w której człowiek mniej sprawny odnajdzie na nowo czy inaczej sens dobra, zła, miłości, nienawiści, zdra-

dy i wielu innych ważnych pojęć ludzkich. Przeważnie ludzie ci nie potrafią krytycznie potraktować swoich osobistych emocji, wzruszeń i fascynacji, dlatego powinni w określonych warunkach popробować zmierzyć się z nimi. Do takich warunków i okoliczności, które towarzyszą rozwojowi określonych zachowań, postaw, przekonań należy „interakcja o specjalnym natężeniu akceptacji, zrozumienia, serdeczności i wzajemnego zaufania” (Kaja 1986, s. 37) oraz czynniki sprzyjające utrwalaniu korzystnych tendencji w wyrażaniu siebie w sposób ekspresyjny.

Jednym z nich jest typ relacji terapeutycznej, w której centralne miejsce zajmuje zabawa, ruch, głos, opowiadanie historii, drama i sztuka performance. Dzięki nim tworzyć może także mniej sprawny intelektualnie człowiek, bo relacja ta nosi w sobie uczucia, emocje, przeżycia, które w jakiejś określonej i przygotowanej formie można teraz wyrazić. Wyjątkowa wartość tego procesu wyraża się w tym, że myślenie sprzęgnięte jest tu z doświadczeniem. Na scenie sytuacje „na niby” wyzwalają nowe nieznane dla ludzi niepełnosprawnych emocje, które zaczynają być przez nich nazywane. Bycie kreatywnym jest bardziej możliwe w uwarunkowaniach sprzyjających temu procesowi. Nie można więc kreatywności rozumieć jako czegoś, co rodzi się samo z siebie, a jej efektów jako czegoś zupełnie przypadkowego, stworzonego spontanicznie i bez zamiaru. Stąd celem wszelkich działań „Teatru uwarunkowanego Osobą” jest doświadczenie i eksperymentowanie w sytuacji warsztatu.

Uczestnik warsztatu – jako aktor bezpiecznie przepracowuje tutaj rolę teatralną, by w pozaartystycznym świecie w znacznym stopniu mieć więcej gotowości do bycia aktywnym na własną miarę. „Zmiany” ujawniają się w wielu jej odcieniach od integracji, socjalizacji, aż do badania uczuć, kształtowania nowych relacji oraz wzorców zachowań społecznych czy estetycznych. Odbywa się to przy wykorzystaniu działań, realnie zbliżonych do rzeczywistości. To aktor – osoba z niepełnosprawnością – staje się podmiotem określonych działań i skutków. Widzi siebie w różnych sytuacjach i choć one się zmieniają, dostrzega, że jest postrzegana przez innych jako Ona. Uświadomienie sobie tego faktu – że ja to ja, a inni to inni – rozwija i umacnia w niej

poczucie tożsamości, pozwala dobrze myśleć o sobie i pozytywnie postrzegać własną osobę. Niepełnosprawny człowiek – aktor może stwierdzić: „ja coś potrafię”.

Ukierunkowując zatem proces tworzenia i terapii, najpierw i przede wszystkim postrzega się człowieka niepełnosprawnego za osobę współodpowiedzialną za swój los, mogącą wpływać na własne życie. Twórczy proces permanentnie wymaga odwagi, podobnie jak proces relacji terapeutycznej. Jest ona niezbędna u ludzi mniej sprawnych intelektualnie, kiedy ma pomóc rozwijać ich wolność i odpowiedzialność. Motywowani przeważnie przez naciski z zewnątrz – kreatywne otoczenie postrzegają jako obszar nieznaną, zakazany. Odwaga aktora „Teatru uwarunkowanego Osobą” wpisana jest w proces dynamicznej komunikacji, zachodzącej za pośrednictwem symbolicznego² języka sceny. Choć w większości niepełnosprawni intelektualnie wykonawcy w niskim stopniu zdolni są do swobodnego wykorzystania symboli jako pośredników zapewniających więź pomiędzy fantazją a rzeczywistością, to jednak potrafią rozróżnić grę w udawanym świecie od działania w świecie realnym. Stąd w procesie teatroterapii przestrzeganie tzw. „odległości estetycznej”, jak nazywa Robert Landy „grę z dystansem”, czyli bez zbytnej iluzoryczności i nadmiernej osobistej prawdy na scenie (Landy 1996).

To bardzo trudne i zarazem istotne, by aktorzy mieli świadomość tych dwóch światów, bowiem, jak pisze Magdalena Nowakowska, zbyt silne wkraczanie, pojawianie się w obszarze gry – osobistych czy realnych prawd powoduje zjawisko „osobistej rzeczywistości”, natomiast zbytne oderwanie od rzeczywistości powodować może spadek energii w scenicznych działaniach (Nowakowska 2006). Zatem każdy aktor może prezentować inny poziom dystansu do rzeczywistości w grze, co wynika z różnego poziomu jego umiejętności angażowania

² Podstawę psychodynamicznego rozumienia symboli wprowadził Z. Freud. Według niego symbole sprzyjają stopniowemu uświadomieniu człowiekowi swoich potrzeb naturalnych, oraz rozwojowi nawyków komunikowania się i współdziałania ze światem otaczającym. W taki sposób dla Freuda symbole – to zdeformowane potrzeby naturalne. Inny punkt widzenia miał C. G. Jung, dla którego symbole reprezentują sobą naturalny sposób ekspresji psychicznej w różnych stadiach rozwoju psychicznego, łącznie z dojrzałą psychiką.

się w działania realistyczne i działania umowne. Zbyt duża liczba działań „na niby” czy poruszanie się wśród wielu metaforycznych i symbolicznych znaczeń mogą jednak obniżać lub zatracać cele terapii.

W procesie artystycznej gry, czyli procesie przyjmowania określonej konsekwencji roli, aktor podlega szczególnej działalności, która integruje regresywne tendencje i elementarne formy kontaktu ze światem z jednej strony, z tendencjami progresywnymi, związanymi z kreatywną funkcją psychiki z drugiej strony. Nie jest to zatem styl działania czy myślenia, który zakłada doskonalenie przez niepełnosprawnego intelektualnie wykonawcę tego, w czym jest już wytrenowany, dobry i w całości przewidywalny, ale dotykane silnie nasyconych emocji, rzadko uznawanych za istotne czy motywacyjne dla jego codziennego życia (np. poszukiwanie znaczenia, celu i wartości, ustanawianie znaczących relacji z innymi). Należy wyraźnie proponować w „scenicznym dzianiu się” takie posunięcia, by zaistniała koherencja pomiędzy doświadczeniem, komunikacją i świadomością Osoby działającej. To istotne, kiedy rozumiemy, w jakim stopniu u niepełnosprawnych intelektualnie każda rozbieżność jest związana ze stanem napięcia i jest przyczyną uruchamiania mechanizmów obronnych typu represja lub zaprzeczanie. Tworzenie na scenie prowadzić ma wykonawcę do możliwej uważności tak, by swoją Osobę zobaczył w optymalnie świadomej i adekwatnej pełni. Prawdopodobne jest, że wtedy (czyli „tu i teraz”) ujawnione potencjały podlegać mogą bezpośrednio rodzącej się wówczas motywacji wzrostu. Można by tak przypuszczać, przyjmując, że gra z wchodzeniem w rolę³ u osoby niepełnosprawnej intelektualnie jest zazwyczaj mniej lub bardziej procesem zmagania się z własną niepewnością, która po trudach improwizacji czy wysiłkach ustrukturowanej gry doprowadza w końcu do przeżycia czegoś ważnego tylko dla siebie. Stąd też znaczenie, jakie ma spełnienie określonych warunków. Tworzenie odpowiednich „wa-

³ Nie mówię tutaj o rodzaju *gry z wchodzeniem w rolę*, która stosowana jest intensywnie w terapii Gestalt oraz w podejściach pedagogicznych w celu uczenia się, a także doskonalenia pożądaných i adaptacyjnych wzorców zachowań.

runków” w przestrzeni teatru można definiować wielorako, w praktyce TEATRU uwarunkowanego OSOBA znaczyć to powinno:

ROZGRZEWAĆ

(wprowadzać aktora w to nieznanne, a zatem niepodyktowane rozumem);

TWORZYĆ NOWE

(wywoływać, czyli improwizować);

BYĆ ZASKOCZONYM

(wykorzystywać podszept głosu z wewnątrz, bez rozumu, bez przesady, bez wysiłku, powoli i uważnie, nie musieć tłumaczyć, samemu decydować dokąd);

ZAKŁÓCIĆ RUTYNĘ

(mieć własną, niepowtarzalną poetykę dla opisywanej historii).

W indywidualnej przestrzeni może zaistnieć proces odkrywania czegoś istotnego, wartościowego i niepowtarzalnego dla aktora – niepełnosprawnej osoby. W drodze do urzeczywistnienia tych wartości ważna jest najpierw pomoc w ich zauważeniu, stwarzanie możliwości dla ich realizacji, a następnie pełne ich doświadczanie.

Służyć temu powinno budowanie takich autorskich scenariuszy czy dokonywanie adaptacji na tekstach dramatycznych, które charakteryzować się muszą **mocną reprezentacją poznawczą i jednocześnie niskim stopniem złożoności sytuacji**. Człowiek o obniżonej sprawności umysłowej ma wtedy szansę przedstawiać na scenie treści, które pozostawiają ślad na prywatnym jego wizerunku. Procesowi temu służyć muszą uwalniane emocje wywołujące pewnego rodzaju napięcia. Napięcia owe dotyczą źródeł ludzkiej wiedzy, głównie zmysłów i apercpcji.

Budowanie napięć w „Teatrze uwarunkowanym Osoba” ma miejsce w indywidualnej przestrzeni. To miejsce i czas, gdzie łączą się własne, osobiste doświadczenia uczestników z percepcją przekazu teatralnego jako komunikatu dla widza. Indywidualną przestrzeń w zaprezentowanej ofercie teatroterapii aktorzy budują na drodze improwizacji, nie korzystając z gotowego tekstu, dochodząc powoli do kreacji postaci, którą są gotowi przyjąć, bo właśnie ona tu i teraz

jest dla nich najbardziej interesująca. Często aktorzy bronią się przed nowymi dla nich sytuacjami, powtarzają obronne schematy przed nieznanym, zapadają w złość, smutek czy śmieją się, by jak najlepiej sobie poradzić, czują się przez to chronieni. Nierzadko jednak udaje im się wejść – choć niepewnie i początkowo tylko na małą chwilę – na drogę absolutnego zadziwienia się sobą i światem. Paradoksalnie bowiem im bardziej osoby niepełnosprawne intelektualnie wierzą, że udają na scenie, tym bardziej odchodzą od wyuczonego schematu zachowań i spotykają się ze swoją własną spontaniczną reakcją, najbardziej cudowną chwilą naśladowania siebie samego. To nie nudny monolog niepełnosprawnego człowieka, ale dialog chcącego czegoś aktora, aktora, który w swej grze na scenie nie potrafi zdecydowanie odciąć się od roli życiowej⁴. Dla wielu tych osób rozróżnienie bycia w roli aktorskiej innej od psychologicznej (bycia w tym samym czasie w charakterze obserwatora) jest w ogóle niemożliwe. Reżyser bez zbędnego zagłębiania się w problem identyfikacji, czujnie i stale obserwuje, czy osoba posiada umiejętności i zdolności niezbędne do postępów w procesie podejmowania roli.⁵ Stąd na przykład istotne jest pytanie, **czy uczestnik warsztatów potrafi wyobrazić sobie, co ktoś inny może czuć lub co może uczynić, czy potrafi podjąć pracę z partnerem w odgrywanej roli, nawet jeśli nie wie, jak on się zachowa i czy jest w stanie uwolnić uczucia i otwarcie pokazywać emocje w grupie?** Taka sytuacja wymusza działania gestem, ruchem, jakąś czynnością czy nawet

⁴ Z moich wieloletnich obserwacji wynika, iż u większości osób z niepełnosprawnością intelektualną nie dochodzi do kreacji roli w tradycyjnie rozumiany sposób, natomiast w dużej mierze gra aktorska jest obrazem ich sceny wewnętrznej. Powodów tego stanu rzeczy jest wiele, przypuszczalnie znaczenie mają tutaj m.in. czas i formy pracy artystycznej warsztatu teatroterapii – zawsze zdecydowanie określone dla konkretnej grupy wykonawców. Mimo w większości tych samych technik dramatycznych i gier teatralnych – warsztat to jednak inny typ pracy, niż ten stosowany w przypadku pracy teatralnej zorientowanej na tworzenie dzieła teatralnego z grupą stałą.

⁵ Więcej na temat roli czynności wstępnych w teatroterapii w: P. Jones. *Drama as Therapy. Theatre as Living*. Routledge, London 1996, s. 212.

milczeniem, co u niepełnosprawnej osoby jest przeważnie działaniem mało spontanicznym, a więc wymagającym czasu.

W teatroterapii osób niepełnosprawnych intelektualnie **zastosowanie teatralnej struktury i procesu gry zajmuje ważne miejsce w relacji terapeutycznej**. Charakteryzującym komponentem spotkania terapeutycznego, co należy podkreślić, jest akcja sceniczna, splot różnych wątków gry i złożonych relacji. Choć często buduje się tutaj akcję z osobistych historii, dominujących wspomnień czy pragnień, nie jest to proces gry, jaki stosowany jest na przykład w psychoterapii o orientacji psychoanalitycznej czy w terapii Gestalt. Tutaj sieć relacji jest bardziej złożona niż w relacjach analitycznych, bowiem następuje zamiana działania z prowadzącym, z partnerami z pojedynczymi wykonawcami. Następuje ponadto klasyczne odgrywanie ról teatralnych⁶. W zadaniach aktorskich uaktywniają się emocje, które dzięki zastosowaniu improwizacji często zmieniają się w czasie. Claudio Merini w artykule *Wyrażanie uczuć w teatroterapii*, pisze „dla niektórych jest łatwiejsze i bardziej bezpośrednie konstruowanie bohatera, wychodząc od zachowania lub cech fizycznych, inni bardziej potrzebują cech wewnętrznych. Ważne jest, żeby jedna droga wiodła do drugiej i żeby ciało i sfera wewnętrzna stanowiły przekonywającą całość. Bohater tak stworzony, między innymi, reprezentuje pragnienia i aspiracje swego stwórcy. Nic łatwiejszego, aby w gronie przyjaciół wyrazić coś z bohatera, nad którym się pracowało” (Merini 2002, s. 40).

Bycie podziwianym, jest nagrodą nie tyle za odegranie roli, co uniesienie jej. To zatem sposób na formę samowiedzy oraz dostrzeżenie rozwojowego postępu i poprawy. Osobie niepełnosprawnej intelektualnie w rzeczywistości bardzo trudno zyskać otwartość na badanie czegoś, cechę, która ściśle jest związana z dążeniem do samo-realizacji⁷. Owo badanie „czegoś” wymaga od każdej osoby najpierw

⁶ Klasyczne pojęcie roli teatralnej zakłada odgrywanie cech wewnętrznych postaci i koncentruje się na pojęciu osobowości fikcyjnej postaci.

⁷ Dążenie do samorealizacji według Rogersa to dążenie do realizacji posiadanego potencjału jednostkowego, które prowadzi do stawania się w pełni funkcjonującą osobą, cechami której są: a) otwartość na doświadczenia; życie pełnią w każdym momencie; c) zaufanie w stosunku do własnych uczuć i impulsów; d) twórcze nastawienie; e) poczucie spełnienia (za: Rogers 1961, s. 183–196).

wiary w sens tego zmagania. Aktor bada swoje talenty i ograniczenia, zyskując wiarę w siebie samego.

Bez „wiary w samego siebie nie może grać”, pisze Stephen Book, podkreślając znaczenie ciągłego szlifowania warsztatu, zdobywania nowych umiejętności i otwartości na coraz to nowsze trendy (Book 2007, s. 19).

Metody pracy warsztatowej⁸ uaktywniają ogromną wielość dróg twórczego oddzielenia zużytych, wyćwiczonych przez osobę zachowań od jej prawdziwych, własnych rysów, ruchów, wymowy czy niespokojnych emocji i namiętności. Bardzo ważne jest, by, używając określenia Marii Schejbal, „w całym procesie warsztatowym zachować równowagę pomiędzy dążeniem do jak najwyższej jakości artystycznej tworzonego spektaklu a taką formą pracy, którą cechuje otwartość na zmiany, kompromisy i przewartościowania” (Schejbal 2006, s. 13).

W „Teatrze uwarunkowanym Osobą” aktor może być jednocześnie widzem i aktorem bardziej lub mniej fikcyjnej sytuacji, czy wykonawcą roli bardziej lub mniej oddalonej od swojej roli życiowej.

⁸ Poszczególne komponenty modelu warsztatu wg autorki tego opracowania: Ćwiczenie – to nabywanie sprawności w toku odpowiednio projektowanych okazji ekspresyjnych, odkrywanie mocnych i słabych swoich stron w określonych działaniach teatralnych (formy: trening ciała, praca z ciałem, głosem, przestrzenią, rekwizytem, strukturalizowane gry, działania plastyczne, śpiew, muzykowanie, taniec). Poszukiwanie – to próby realizacji oryginalnych pomysłów dotyczących prezentacji wartości w określonych formach teatralnych, konkretyzacja wartości (formy: indywidualne i zespołowe zadania aktorskie, etiudy i scenki rodzajowe, wprawki pantomimiczne, improwizacje językowe). Doznanie – to wynik ćwiczeń i poszukiwań podstawowej idei, myśli wnikaące w kreowaną improwizację: określenie osobistej sytuacji, własnego zdania na temat występujących w sytuacjach scenicznych wydarzeń, zachowań i postaw (formy: improwizowane dramatyzacje). Produktywność – to realizacja wypowiedzi teatralnej wg znaczeń nadanych w improwizacjach, wprowadzenie określonego rytmu sceny, wprowadzenie fabuły. Integracja – to produktywna współpraca podejmowana pod wpływem określonych motywów artystycznych, skupienie na zadaniach zespołowych, respektowanie norm grupowych, samoakceptacja w roli, (gra teatralna). Działanie – to wola samokreacji, aktywność w pokonywaniu trudności, dążenie do osiągnięcia zamierzonych celów scenicznych, zainteresowanie współtworzeniem spektaklu.

Ważne, by poruszać się wokół bliskich i rozpoznawalnych znaków. Znany przedmiot w spektaklu może na przykład wydobyć charakterystyczność postaci, dookreślić i zarazem rozszerzyć perspektywę znaczeń, dopełnić lub otworzyć możliwości scenicznej ekspresji. Inne spojrzenie na znane rzeczy poszerza doświadczenia osoby o ich interpretację przez nią samą. Wtedy to dopiero samorzutność doznań wywołanych wykreowaną sytuacją, zabezpieczoną własną aktywnością – staje się siłą sprawczą spektaklu, tym bardziej cenną, bo posiadającą w samym scenicznym produkcie moc terapeutycznego potencjału.

Zadanie aktora jest łatwe: reagować na to, co robią inni, co zrobił sam przed chwilą, reagować na różne elementy przestrzeni scenicznej, na charakterystyczne, ale zmieniające się sytuacje w akcji dramatycznej, a przez to próbować innych uczuć, próbować powtarzać według własnego upodobania. Kiedy w trakcie zmagania scenicznego aktor natrafia na działania, które wywołują w nim zakłopotanie, niepokój, lęk czy zakaz, wtedy akcja staje się fragmentaryczna lub zdezorganizowana. Często to właśnie wtedy dochodzi się do nowych wrażeń i objawienia uczuć najbardziej zadziwiających. W tym celu zostawia się szczególnie miejsca dla działań fizycznych, rozumianych za Konstantym Stanisławskim jako drogę dojścia do uczuć. W przypadku aktora z niepełnosprawnością intelektualną określone działania fizyczne tworzą pole dla jego niedoświadczanych aktywności czy eksperymentów ze zeschematyzowaną cielesnością i rutynową psychoreakcją. Dzięki nim buduje się miejsce do pracy z uczuciami, których często aktorzy nie potrafią, ale chcą przedstawić. Należy przyjąć za Claudio Merinim, iż „z punktu widzenia ontogenetycznego uczucia rodzą się w działaniu” (Merini 2002, s. 42), a ponadto przyjmując, że psychika mówi różnymi językami i korzysta z wielu różnorodnych kanałów wypowiedzi – proponować określoną drogę dotarcia do uczuć. W tej propozycji droga ta rozpoczyna się od ciała i zmysłów, wiedzie w kierunku emocji bez zbędnego odwoływania się do wyobrażeń umysłowych.

Podczas pierwszych spotkań u uczestników warsztatów zauważa się mniej zachowań ekspresywnych więcej zachowań zadaniowych i przy-

stosowawczych. Zachowanie psychologicznej reguły bok w bok stwarza wtedy aurę współbycia. Stopniowanie udzielanej pomocy podczas prób, stawianie zadań aktorskich zorientowanych na budowanie, poczucie odpowiedzialności za siebie i zespół warunkuje autentyczne i twórcze współdziałanie i współuczestniczenie z innymi⁹. Reżyser terapeuta dopiero wtenczas może próbować zwiększyć liczbę ról, które osoba może reprezentować, choć są one dalekie lub niezwiązane z aktorską rolą. Ponadto może zwiększać u wykonawców ich zdolność lub płynność poruszania się z jednej roli do drugiej, pod warunkiem jednak, że przedtem miał on możliwość rozeznania różnych ról w relacjach z uczestnikami. Ważne jest, by w takiej pracy powtarzać zawsze określony rytuał, na przykład zawsze rozpoczynać rozgrzewką dotyczącą całego ciała. Adam Walny, wybitny twórca widowisk sztuki lalkarskiej, tak pisze o roli przygotowania ciała: „rozgrzewka ma oczyścić wyobraźnię z pamięci uwikłania w stereotypy i oczyścić z sideł rozumu, który używa sprawdzonych sposobów i rozwiązań” (Walny 2007, s. 55). Zatem rozgrzewka staje się sposobem na pokonywanie przyzwyczajenia w obrębie schematu zachowań ciała, jego dynamiki, ekspresji czy precyzji ruchu. Uczy poszukiwania, rozpoznawania, czyli doświadczenia czegoś, co może w jakiejś mierze zastanawia, co może się podobać lub nie podobać. To ważny etap pracy, kiedy zakładamy stałe aktualizowanie wiedzy o sposobach odbierania świata przez wykonawców, w tym umiejętność odtworzenia przez prowadzącego ich wizji i języka w pracy nad spektaklem, a także sprawność rozpoznawania sposobów ich pozawerbalnej komunikacji w sferze myśli, uczuć czy doznań. Ważne jest tworzenie takich interakcji, by różnorodne reakcje czy nowe doświadczenia mogły się ujawnić w najbardziej naturalny sposób.

Uznając ten warunek za konieczność, możemy mówić o dopasowaniu oferty teatroterapii do poziomu gotowości uczestników, czyli uwzględnieniu ich aktualnego poziomu usprawnienia i sfery możliwego postępu. Zwracać należy uwagę, w jakim kierunku i zakresie dana funkcja emocjonalna, poznawcza czy komunikacyjna ujawnio-

⁹ Zdaniem Masłowa poczucie odpowiedzialności służy aktualizacji „pełni człowieczeństwa” (Maslow 1986).

na w pracy teatralnej może się rozwijać w samodzielnym działaniu uczestnika. Świadomość jak, gdzie i na ile aktorzy uzyskane kompetencje mogą zastosować w działalności pozaartystycznej, służy reżyserowi do wytyczenia głównych ram spektaklu.

Nie mniej ważne jest rozumienie gry aktorskiej jako sztuki instynktownej, ale niekoniecznie podążającej w kierunku katartycznej zmiany. Robert Landy uważa, iż katharsis w procesie gry nie musi być wybuchem bardzo silnych uczuć, wytryskiem łez lub atakiem śmiechu i uścisków. Często, zdaniem tego autora, jest to po prostu uzasadniona reakcja, cichy moment uznania, że sporne myśli, słowa, lub uczucie mogą istnieć jednocześnie. „Katharsis zakłada umiejętność rozpoznawania przeciwieństw – pisze Landy – rozpoznawania, kiedy jestem tchórzem i bohaterem, przyjacielem i wrogiem” (Landy 1999, s. 114).

Na scenie sytuacje „na niby” wyzwalają nowe nieznane dla ludzi niepełnosprawnych emocje, które zaczynają być przez nich nazywane. Pojawia się zatem możliwość przeżycia odnowy, ale jednocześnie pojawia się problem: **Czy bycie w stanie możliwej równowagi, to przeżycie katartyczne dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną?**

Droga do „Teatru uwarunkowanego Osobą” to droga, na której stawiać się winno wiele różnorodnych pytań, na które należy odpowiadać z olbrzymim namysłem, oto kilka:

- Czy i na ile działania artystyczne mogą lub powinny stać się elementami indywidualnej biografii uczestnika?
- Jakie metody zastosować, by motywacja uczestnika rodziła się z zaciekawienia dla doświadczania aktów „skutecznego zdziwienia”?
- Jak wzbudzać reakcje, by nie wpływały przede wszystkim z wyuczonej, często ochronnej strategii zachowań, czyli wcześniej przetrenowanej, rutynowej?
- Czy artystyczno-terapeutyczne poczynania mają sens wtedy, gdy sensu nie widzą w nich wykonawcy, choć ich praca wzbudza u innych przekonanie o osiągnięciu przez nich pewnej klasy działań celowych, czyli rozwojowych?

- Czego nie robić, by granice znanych im pojęć nie zmieniały nagle swego miejsca, a nowym pojęciom nie utrudniać dróg zrozumienia?
- Jak wreszcie w procesie tworzenia skutecznie wprowadzić i w miarę utrzymać czynniki motywacyjne i poznawcze, by naturalnie współgrały z wolą, energią i charakterem osoby działającej?
- Kiedy można i należy przemieszczać i uzupełniać dwie płaszczyzny: proces terapeutyczny i proces kreacyjny, aby w miarę rozwoju grupy i przy stwierdzonych postępach terapeutycznych oraz artystycznych powstała sztuka?

Poniżej prezentuję realizację warsztatu teatroterapii, zgodnie z omawianą wyżej ofertą. Warsztat pt. „Deszczu granie, czyli sceniczna realizacja w teatrze przedmiotu” odbył się w Pleszewie w roku 2010.

Tezy Teatru

1. Twórczość zasiewa się sama w sobie
2. Twórczość wzrasta ze spotkania konieczności i możliwości
3. Twórczość jest sposobem odpowiedzi na pytania
4. Twórczość pozostaje życiową drogą – gdzie normalne czy inne
5. Ciało czy umysł trzyma nas w szachu

ZAŁOŻENIA OGÓLNE ZAJĘĆ WARSZTATOWYCH

Warsztat powinien pokazywać inne oblicza teatru, czyli odkrywać nowe miejsca dla jego przedsięwzięć. Ukazywać znaczenie procesu syntezy doznania i działania jako rzeczywistej siły wzbogacania i integracji osobowości na scenie i poza nią. Pokazywać znaczenie powstającego scenicznego Organizmu powiązanego siłą współpracy.

Podczas zajęć musi zachodzić proces łączenia dwóch rodzajów aktywności: emocjonalnej i praktycznej, by dać możliwość wypróbowania i rozwinięcia specyficznych zdolności czy nieoczekiwanych

predyspozycji zachowań u uczestników. Podczas działań teatralnych powinno się równocześnie angażować sferę emocjonalno-motywyacyjną, poznawczą i sprawczą, a więc pomagać śledzić całkiem zwyczajne rzeczy uważniej, wykorzystując „teatralnie antropologiczne podejście” (określenie Jany Pilatovej).

FOT. 1. WARSZTATY TEATROTERAPII PLESZEW 2010¹⁰ STYMULACJA SPONTANICZNYCH REAKCJI. ROZGRZEWKA



¹⁰ W Sali Widowiskowej Domu Pomocy Społecznej w Pleszewie odbyła się w listopadzie 2010 roku VII Edycja Warsztatów Teatralnych dla Osób Niepełnosprawnych. Warsztaty przebiegały pod hasłem: „Deszczu granie, czyli sceniczna realizacja w teatrze przedmiotu”, były one kontynuacją szkolenia dla instruktorów i terapeutów wcześniej odbytych w Centrum Kultury i Sztuki w Kaliszu. W zajęciach warsztatowych wzięło udział 70 uczestników z Ośrodka Wsparcia, Zespołu Szkół Specjalnych, Środowiskowych Domów Samopomocy oraz Warsztatów Terapii Zajęciowej z powiatów: pleszewskiego, jarocińskiego, kaliskiego i ostrzeszowskiego. Koncepcja artystyczna i prowadzenie: Maria Bednarczyk, instruktor Centrum Kultury i Sztuki w Kaliszu i autorka tego opracowania.

Markus, siedząc na stole, z powagą unosi Kamień. Kolejno bez pośpiechu z wiader stojących po jego prawej i lewej stronie bierze następne Kamienie. Jest coś podniosłego w tej sytuacji. Aktorzy wzajemnie narzucają sobie nagle klimat powagi, bo w takim właśnie odszukują swoje role. Kamienie toczą się w starej rynnie trzymanej przez „ludzi” Markusa – wykonawców, pomocników a może Aniołów? Wielkie i małe spadają wolniej lub szybciej do starej cynkowej balii. Cisza. Wszyscy skupieni, kolejni aktorzy odwracają się na znak płynącej z rynny wody. Pan Staszek wie, dlaczego musi wlać wodę do rynny, „bo kamień jest ciężki, a i bez tej wody nie umyje się człowiek”. Pozostali aktorzy bez czarnych zasłon na oczach, „widzą”, co robią. Chcą zobaczyć, bo przecież sami zabrali kamienie ze starej rynny i wrzucili do metalowych wiader stojących u stóp siedzącego na stole Markusa. W tej dziwnej łaźni myje się swoje dusze. Ludzie Markusa wnoszą wielką ramę pokrytą szarym papierem. Kto ją rozzerwie i przejdzie na drugą stronę? Czyj kamień pozostanie na razie w wiadrze?

Na koniec wejdą kobiety z wannami, obwiążą głowy chustkami i obmyją, wyszorują kamieniami i ryżowymi szczotkami stół – wesoło i radośnie – tak jak zrobiły to na samym początku!

Dlaczego ten temat?

Bo jest o Człowieku. Człowiek nosi w sobie predyspozycje do szczęścia. Aby być szczęśliwym musi poddać się rozwojowej drodze, która wpisana jest w jego naturę. Ale by ją uaktywnić, musi jej zapragnąć, odszukać i potrzebować. Czym jest szczęście, jeśli nie zdolnością wybierania dobra? Trzeba jednak umieć poczuć, że czas się „umyc”.

FOT. 2. ETIUDA: W TEJ DZIWNEJ ŁAŻNI MYJE SIĘ SWOJE DUSZE



Jak zrozumieli go uczestnicy¹¹?

...że jest to rzecz o Bogu, ... to jest o tym, co ja grałem, ...o porządku i przygotowaniu do czegoś ważnego, że o czekaniu na Kogoś z góry, może latającego samolotem, jeszcze inni, że o tym jak ciężko być takim jak kamień, dużym, brudnym i ciężkim do noszenia, że jak przygotowujemy szczotkami stół i posprzątamy i damy biały obrus, to będzie Święto, że ta woda to jak podczas chrztu albo jak się myje z brudu po wykopkach na przykład i że to ważne, bo nawet tata Markusa przywiozł mu czarną koszulę, a Pani Ania bała się włożyć ręce do wiadra, jak miała przewiązane oczy czarną szmatą, bo tam naprawdę była nie

¹¹ Wybrane i zaprezentowane są tutaj wypowiedzi w oryginale, przeważają wypowiedzi nawiązujące do jednego elementu treściowego, były też wypowiedzi przekraczające jeden element treściowy oraz sporadycznie te obejmujące rozmaite elementy treściowe, w tym zawierające cały opis sytuacyjny. Bezpośrednie wypowiedzi uczestników zapisane zostały przez studentki z Koła Naukowego Młodych Arteterapeutów WPA Kalisz.

woda, ale szczotka albo zapalona świeczka, Ja zwijałem taką grubą matę i musiałem uważać, żeby to było dobrze, bo miałem ją dać Piotrkowi, ale ze mną był Łukasz i on tego nie robił, więc go pilnowałem i było dobrze, bo się postaraliśmy, żeby było czysto dla tego Króla, co wchodził na stół. Ten, co wchodził na stół, miał tych, co stali prowadzić do tego czystego, ale on jeszcze nie wiedział, czy tak będzie, a potem ubierał fartuch i też sprzątał. No.... ja zrywam to, no to ... i potem jestem już taka... Bez tego papieru nie? ... no jestem... wychodzę z tego papieru... i teraz jestem ubrana... oni chcą koło mnie stać, i oni się witają... A ja jestem z tego papieru inaczej ubrana i zrywam, bo chcę być ładna...; to o myciu się z grzechów i dlatego potem jest zerwany papier, a ci, co nie myją się, to zostają jeszcze z kamieniem; jak niosę rynnę i to jest dobrze, bo... dla wszystkich muszę przynieść, bo oni tak stoją i czekają... a potem leci kamień i woda i jest radość i oni mają fajnie, teraz i ja się cieszę.

FOT. 3. ROZGRZEWKA: EWA „ZAMYKA PATRZENIE”. TERAZ JEJ PARTNER WIDZI O CZAMI EWY



FOT. 4. ZADANIE AKTORSKIE: WOJTEK: TRZYMAM ŚWIECĘ ZAPALONĄ, ŻEBY ARTUR COŚ... WIDZIAŁ



Co robisz?

– 1. Ja nalewam wodę do wiader.

2. Trzymam świecę zapaloną.

Dla kogo to robisz?

– 1. Dla tych, co szorują stół.

2. Dla tych, co mają zawiązania na oczach.

Po co to robisz, w jakim celu?

– 1. ... bo oni przychodzą po wodę do mnie, a jakbym nie dał wody, to oni by nie mogli zrobić tego wszystkiego dalej.

2. Tak robię, bo oni teraz nie widzą, a jak ja świecę, to widzą trochę, a potem... te szmaty urywają i widzą wszystko, tak jakby się urodzili teraz... nie?

FOT. 5. ETIUDA. MARKUS, SIDZĄC NA STOLE, Z POWAGĄ UNOSI KAMIEŃ



Które elementy etiudy zupełnie nie zostały przez nich zarejestrowane?

Przejście przez drogę, popychając stopą grubą linę (to powtórzenie ćwiczenia teraz w formie udratyzowanej miało na celu uaktywnienie receptorów stóp i naturalne opóźnienie tempa ruchów ciała do szybkiej muzyki, kontrapunkt).

Które elementy szczególnie zostały zarejestrowane przez wykonawców¹²?

Improwizacje z „rzeźbami” z własnego ciała. Narzucanie sobie ruchowej „maski” konkretnego człowieka. Improwizacje językowe. Oświecanie oczu „Osób niewidzących”, czyli z przepaskami na oczach, szykowanie stołu dla kogoś ważnego, rzucanie kamieniami w rynnę i skupione czekanie na szum wody, „Brygida nie pamięta, by postawić

¹² Bezpośrednie wypowiedzi uczestników zapisywane zostały przez studentki z Koła Naukowego Młodych Arteterapeutów WPA Kalisz.

krzesło na stole” (ponieważ to ważny moment etiudy – cały zespół pamięta to za nią – bez ustaleń, ponagleń czy zatrzymania akcji).

Które zadania i wykonania szczególnie zostały zarejestrowane, zaobserwowane przez instruktorów w danym dniu warsztatowym¹³?

Zapamiętanie przez podopiecznych w krótkim czasie kolejnych sekwencji i ich treści, zrozumienie, kiedy i co robią w następnych scenach zbiorowych, skupienie wykonawców na zadaniu ze zrozumieniem roli zespołowej, własne propozycje uczestników na rozwiązania zadania aktorskiego (wszystkie zadania podawane są w formie sugestii, podawany jest opis czynności, natomiast jakość i styl wykonania roli należy zawsze w końcowym efekcie do indywidualnej propozycji wykonawcy). W przypadku wyraźnej pomyłki jednego z aktorów pozostali aktorzy grali dalej, wiedzieli, jakie zdarzenie ma kolejno nastąpić po momencie zagranym zbyt pośpiesznie, „pomyłowicz” nie przerwał ciągu akcji, realizując swoje zadanie.

OGÓLNE ZAŁOŻENIE TERAPEUTYCZNE

Etiuda wymaga koncentracji, pamiętania akcji, zachowania kolejności w czasie odtwarzania emocji, rozumienia postaw bohaterów i stąd wyboru charakterystycznych ruchów dla granej postaci oraz zwracania uwagi na reakcje pozostałych grających. Proces słuchania i opowiadania historii pozwala tutaj związać ze sobą afekty i wrażenia w sposób maksymalizujący interakcje najróżniejszych zmysłów. Kolejne sekwencje etiudy stymulować mają nawiązywanie kontaktu wzrokowego, zgodę uczestników na bliski dotykowy kontakt oraz pogłębianie ekspansji gestów otwarcia, wykraczających poza kinesferę własną.

¹³ Z opinii wyrażonych bezpośrednio podczas zamykania kolejnego dnia warsztatowego (zapis elektroniczny).

FOT 6. ETIUDA . PAN STASZEK WIE, DLACZEGO MUSI WLAĆ WODĘ DO RYNNY, „BO KAMIEŃ JEST CIĘŻKI, A I BEZ TEJ WODY NIE UMYJE SIĘ CZŁOWIEK”



OBSERWACJE PODSUMOWUJĄCE

Warsztat teatroterapii osób z niepełnosprawnością intelektualną prowadzony zgodnie z przyjętym modelem działań teatralnych wyraźnie sprzyjał różnym obszarom ich własnej twórczości i aktywnościom wspomagającym koncentrację na zadaniu. Ćwiczenia dramowe czy improwizacje językowe i ruchowe potrafili we właściwy sobie sposób łączyć w nową formę ćwiczeń. Warsztat sprzyjał zmniejszeniu zachowań zakłócających. Można to było zaobserwować w sposobie reakcji uczestnika na uwagi reżysera: bez obrazy, poczucia wstydu i śmieszności, błaznowania, wycofania się oraz w częstoci udzielania pomocy partnerowi interakcji scenicznej, w częstoci okazywania zadowolenia w sytuacjach zupełnie odmiennych od bardzo znanych wcześniej i rozpoznawalnych, w spadku poziomu zmęczenia oraz w odwadze

w mówieniu. Ten system pracy ujawnia, iż można zdarzenie teatralne ująć w minispektaklu, ale, co bardziej wartościowe, uświadamia uczestnikom, iż mogą zbudować razem nową płaszczyznę wspólnego działania. Ta płaszczyzna uczy ich różnej formy kontaktu z partnerem, trudnej sztuki kompromisu, pogodzenia się z tym, że nie wszystko się potrafi, że często trzeba podporządkować swoje prywatne wizje i chcenia czemuś wspólnemu, całościowej koncepcji. Dobrze, że można tworzyć na scenie świat, gdzie wszyscy mogą uczyć się wzajemnie rezonować na poziomach dobra i zła.

Akt kreacji w proponowanej ofercie teatroterapii powinien być zatem próbą pokazania innego oblicza teatru, który w indywidualnej przestrzeni uczestników odkrywa nowe miejsca dla swoich przedsięwzięć zarówno w psychologicznym procesie, warsztacie artystycznym twórcy, jak i artystycznej strukturze wytworu. Taki teatr może być uprawniony jednak tylko wtedy, gdy traktujemy go „jako drogę ku drugiemu, ku innym światom ludzkim” (określenie L. Śliwonika).

Wszyscy gramy w teatrze życia codziennego, dlatego jak twierdzi Jana Pilatova „rozumiemy ludzi w ich rolach, tylko że my je wybieramy, podczas gdy ludzie o innym wyglądzie albo aktorzy, czy chcą czy nie, walczą ze swoją dolą wydani na pastwę ról, które pełnią w społeczeństwie, są do nich redukowani (...). Aktor (tak samo jak niepełnosprawny) nie może być pewien tego, czy ktoś go widzi, czy też go ogląda – widząc jedynie «rolę handikapowanego»” (Pilatova 2010, s. 23).

Nie wiemy, jak widzi świat i co przeżywa osoba szczególnie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i tylko podążając za Nią możemy spróbować to zrozumieć. „Teatr uwarunkowany Osobą” – to więc oferta teatroterapii, gdzie nikt nie barykaduje się przed tajemnicą innego, nieznanego wymiaru życia, a zatem rozumie, iż „osoba jest poznawalna tylko częściowo i to na tyle, na ile pozwala nasze doświadczenie, dotyczące też tylko tego, jak świat jest przez nią doświadczany” (Śliwerski 1999). Teatroterapia, pisze Maria Pietruszy-Budzyńska, „rozwija tak naprawdę wszystko w człowieku i dla człowieka! Żeby stanąć na scenie trzeba przejść złożony proces, którego nie da pójście na rower czy do psychologa, trzeba bowiem dotknąć

wielu aspektów swojej psychiki i swoich umiejętności” (www.teatroterapia.lublin).

„Teatr uwarunkowany Osobą” to taka idea działań teatralnych, gdzie budowanie miejsc akcji, rozwijanie dramatycznych sytuacji, bogacenie czy upraszczanie relacji typu: aktor – postać oraz rodzaj rywalizacji scenicznej między wykonawcami odpowiadać musi – tak obserwowanej u ludzi z niepełnosprawnością intelektualną – potrzebie sukcesu. Sukces to początek i motywacja do tego, by odważyć się i chcieć zderzyć z normalnym życiem. Życiem poza teatrem... ale uwarunkowanym Osobą!

BIBLIOGRAFIA

- Baro T. *Teatr – terapeutyczny ekran. W: Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych*. Red. I. Jajte-Lewkowicz, A. Piasecka, Poleski Ośrodek Sztuki, Łódź 2006.
- Brook P. *Nie ma sekretów. Myśli o aktorstwie i teatrze*. Przekł. I. Libucha i M. Orski, Łódź 1997.
- Book St. *Podręcznik dla aktorów*. Wyd. Wojciech Marzec, Warszawa 2007.
- Jones P. *Drama as Therapy. Theatre as Living*. Routledge, London 1996.
- Kaja B. *Zarys terapii dziecka*. Wyższa Szkoła Pedagogiki w Bydgoszczy, Bydgoszcz 1986.
- Kępiński A. *Lęk*. Wydawnictwo Literackie, Kraków 2002.
- Kościelska M. *Oblicza upośledzenia*. PWN, Warszawa 2000.
- Lowenfeld V. *Twórczość a rozwój umysłowy dziecka*. PWN, Warszawa 1977.
- Landy R. *Drammaterapia. Concetti, teorie, pratica*. EUR, Roma 1999.
- Landy R. *The concept of role in Drama Therapy, in Essays in Drama Therapy. The Double Life*. Jessica Kingsley Publishers, London 1996.
- Maslow A. *W stronę psychologii istnienia*. PAX, Warszawa 1986.
- May R. *O istocie człowieka, szkice z psychologii egzystencjalnej*. Rebis, Poznań 1994.
- Merini M. *Lespressopne dei sentimenti nella teatroterapia*. Arti Terapie, Roma 2002.
- Nowakowska M. *Dramaterapia i gra*. Czasopismo Psychologiczne, t. 12, nr 1, 2006.

- Pilatova J. *Teatr jako wyzwanie*. Scena, nr 5 (13), 6 (14), 2000.
- Pilatova J. *Zadanie: Dar i Dola*. W: *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie. Prolog*. Red. I. Jajte-Lewkowicz, J. Michałowska, Łódzkie Centrum Doskonalenia Nauczycieli i Kształcenia Praktycznego, Łódź 2010.
- Rogers C. R. *Terapia nastawiona na klienta. Grupy spotkaniowe*. Wydawnictwo „Thesaurus” Press – Juniorzy Gospodarki, Wrocław 1991.
- Roine E. *Psychodrama. O tym jak grać główne role w swoim życiu*. Wydawnictwo Kontakt, Opole 1994.
- Schejbal M. *Płaszczyzna zadaniowa – mechanizmy i zjawiska w procesie tworzenia dzieła teatralnego*. W: *Teatr i terapia. Proces artystyczny – proces grupowy*. Red. R. Molicka, M. Schejbal, Bielskie Stowarzyszenie Artystyczne Teatr Grodzki, Bielsko-Biała 2006.
- Śliwerski B. *Krytyka wychowania celowościowego*. Edukacja i Dialog, nr 5, Warszawa 1999.
- Wojnar I. *Sztuka jako podręcznik życia*. W: *Źródła do dziejów wychowania i myśli pedagogicznej*. Tom III, k. 2. Oprac. St. Wołoszyn, Wyd. Strzelec, Kielce 1998.
- Walny A. *Teatr przedmiotu, kulisy warsztatu, arkana rzemiosła*. Staromiejski Dom Kultury, Warszawa 2007.
- „Wspólne tematy” (oprac. red.), *Zapraszamy na scenę... Zabawy teatralne i inscenizacje dzieci i dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie*. Nr 11–12, Kraków 2000.
- Źródło Internet: Maria Pietruszy Budzyńska (www.teatroterapia.lublin).

VII

CIEMNE STRONY ŻYCIA

Agnieszka Drzazga

DOLNOŚLĄSKA SZKOŁA WYŻSZA
WE WROCŁAWIU

TEMAT STAROŚCI I ŚMIERCI W ŻYCIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Tematyka starości pojawia się coraz częściej w literaturze. Rozważa się możliwości rozwojowe starszych osób, poszukuje się sposobów zapewnienia im jak najlepszych warunków życia, a badania gerontologiczne przekonują, że okres starzenia się może być równie dobry, satysfakcjonujący i dający poczucie sukcesu, jak każda inna faza życia (Zych 2004). Zidentyfikowano czynniki współwystępujące z pomyślnym starzeniem się, takie między innymi, jak: wysoki stopień zadowolenia z życia, utrzymywanie istotnego dla jednostki systemu społecznego wsparcia, czyli stymulująca i troskliwa sieć relacji rodzinnych i przyjacielskich, które zaspokajają potrzebę bezpieczeństwa, uczucia przywiązania, przynależności oraz poczucie dobrostanu, dobre zdrowie fizyczne i psychiczne, ustalenie bezpieczeństwa finansowego, niezależność i autonomia, pozytywne pojęcie siebie, poczucie własnej godności i własnej wartości, wewnętrzzsterowności, możliwość kontrolowania własnego życia (Averyt 1987; Zych 2001). Autorzy wskazują również, że starość stawia przed nami odmienne niż okres wcześniejszy zadania, do których należą według D. J. Levinsona (za: Leszczyńska-Reichert 2005): przystosowanie się do rosnących ograniczeń fizycznych, utrzymanie zainteresowań światem, przystosowanie się do straty osób bliskich, włączenie się do grupy rówieśników, podjęcie nowych ról i zajęć związanych z przejściem na emeryturę, wypracowanie dojrzałej postawy wobec śmierci.

Jak przedstawia się starość osoby z niepełnosprawnością intelektualną? Czy stawia się przed nią takie same zadania rozwojowe, jak przed innymi osobami? Jak radzi sobie z utratą sprawności fizycznej? Czy można mówić o podjęciu innych ról na emeryturze, jeśli większość ludzi z niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie podejmuje pracy zawodowej? Czy można przygotować się do odejścia bliskich osób i wypracować dojrzałą postawę wobec śmierci, jeśli temat ten zwykle nie jest podejmowany w rozmowach? Wydaje się, że jest to obszar szczególnie mało zbadany i wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi.

OKRES STAROŚCI

Jak stwierdza się wyraźnie w przygotowanych przez IASSID (*The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) raportach dla Światowej Organizacji Zdrowia, w wielu krajach starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną – zwłaszcza znaczną i głęboką – stanowią grupę szczególnego ryzyka. Są to osoby przebywające zwykle w zakładach opiekuńczych, w których warunki mieszkaniowe i dbałość o zdrowie pensjonariuszy pozostawiają wiele do życzenia. Z drugiej strony osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną są często marginalizowane i pozbawione wsparcia umożliwiającego im względnie niezależne życie w społeczeństwie (Firkowska–Mankiewicz 2010). Do tej pory tematyka ta dość rzadko pojawiała się w literaturze. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zwykle umierały młodo, często w rodzinnym domu, pod opieką rodziców, lub w domach opieki społecznej. Ale ostatnio wydłużyła się długość ich życia. Aktualnie ocenia się, że średnio jest to około 66 lat, ale młodsze osoby z niepełnosprawnością intelektualną jednak mogą się spodziewać, że będą żyły tak długo, jak reszta populacji, a więc średnio – 76,9 lat. W przypadku osób z zespołem Downa nastąpiło podwojenie średniej długości życia z 25 lat w 1983 r. do 49 w 1997 r.

(Fisher, Ketti 2005). Specjaliści są zgodni, że wpłynęła na to nie tylko poprawa opieki pediatrycznej, ale przede wszystkim odejście na początku lat 70. od modelu rutynowego „instytucjonalizowania” na korzyść pozostawiania ich w domach rodzinnych, które lepiej dbają o odpowiednią opiekę medyczną i rozwój dziecka (Zajączek 2010).

Pojawia się więc nowe wyzwanie przed specjalistami zajmującymi się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Aby znaleźć rozwiązania, które pomogą zapewnić odpowiednie wsparcie, należy poszukać między innymi odpowiedzi na pytania: Jak przedstawia się jakość ich życia w wieku starszym? Jak są przygotowani do tej fazy życia? Czy ich oczekiwania różnią się od oczekiwań innych ludzi? W literaturze podkreśla się, że zdefiniowanie terminu „jakość życia” to trudne zadanie, ponieważ stanowi wielowymiarowy zbiór obiektywnych i subiektywnych obszarów, które wpływają na siebie wzajemnie. Jednak, jak podkreśla J. Halik (2010) „przy braku wystandaryzowanych narzędzi, nawet komponenty «obiektywne» nabierają subiektywnego zabarwienia” (s. 52). Schemat analizy jakości życia, zaproponowany przez R. Veenhovena (2000, za: Halik 2010), składa się z czterech pól i odnosi się jednej strony do dwóch kategorii określanych mianem szans życiowych i rezultatów życiowych, a z drugiej do jakości zewnętrznej i wewnętrznej. Autor przedstawia dwa warianty potencjalnej jakości życia: odpowiednie środowisko oraz zdolność do życia danej osoby, czyli to, w jakim stopniu jest przygotowana do zmagania się z problemami życiowymi. Patrzy też na jakość życia od strony rezultatów, biorąc pod uwagę jego użyteczność („użyteczne”, czyli takie, które jest dobre także dla innych) i ocenę (Halik, 2010). Wydaje się, że przy tak pojmowanej jakości życia osoby niepełnosprawne intelektualnie będą znajdować się w sytuacji trudniejszej, niż reszta populacji, należy podkreślić jednak, że zadowolenie z własnego życia jest często sprawą czysto subiektywną. Na przykład podobna sytuacja materialna czy mieszkaniowa jest odmiennie postrzegana przez różne osoby i niemożliwe jest wypracowanie jednego schematu pomyślnego starzenia, który byłby korzystny dla wszystkich ludzi (Halik 2010).

Niewątpliwie ważnym czynnikiem wpływającym na jakość życia jest stan zdrowia. Badania pokazują, że starsze osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej niż inni narażeni na wiele chorób i doświadczają ich na wcześniejszym etapie życia. Należą do nich m.in. choroby kości, co może prowadzić do zmniejszonej aktywności czy zaburzenia związane ze wzrokiem takie jak: katarakta, zaburzenia refrakcji, retinopatia i glaukoma. Badania van Allen i in (za: Fisher, Ketti 2005) pokazują, że 50% osób z Zespołem Downa powyżej 50 roku życia ma kataraktę. Podobnie przedstawia się sytuacja, jeśli chodzi o dysfunkcje słuchu i np. 70% osób z tą wadą genetyczną w wieku 50–59 lat, przebywających w instytucjach, ma umiarkowane, poważne lub bardzo poważne ubytki słuchu (McCulloch 1996, za: Fisher, Ketti 2005). W drugiej i trzeciej dekadzie życia częstym zjawiskiem jest niewydolność oddechowa. Okresowe bezdechy nocne występują przewlekłe aż u połowy dorosłych z Zespołem Downa i przyczyniają się do pogorszenia funkcji psychoneurologicznych w wyniku przewlekłego niedotlenienia. Charakterystyczna w 3. i 4. dekadzie ich życia jest również nadzapadalność na różne formy zapalenia wątroby. Częściej też pojawiają się choroby tarczycy, a dodatkową komplikacją jest późna diagnoza (Fisher, Ketti 2005; Zajączek 2010). Jak zaznacza S. Zajączek (2010), ważnym problemem dla lekarza badającego osobę z Zespołem Downa są trudności z komunikacją i należy brać pod uwagę, że brak lub niejasność skarg nie oznacza braku choroby.

Ogólnie opieka zdrowotna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wyraźnie gorsza, niż w przypadku populacji ogólnej. To, co dodatkowo pogarsza ich sytuację zdrowotną, to często nieprawidłowy z punktu widzenia zdrowia styl życia i brak umiejętności dbania o zdrowie. Może tu wchodzić w grę np. brak ruchu, przejadanie się i nadwaga, która z kolei jest jednym z czynników ryzyka w cukrzycy i chorobach serca (Firkowska–Mankiewicz 2010). Zwiększone ryzyko chorób układu sercowo-naczyniowego stwierdzono w badaniu 202 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 20–50 lat (Beange i in. 1995, za: Fisher, Ketti 2005). W badanej grupie odkryto takie zaburzenia jak: nadciśnienie, otyłość, epilepsję, ast-

mę, problemy ze wzrokiem (włącznie ze ślepotą) i słuchem. 50% zaburzeń stwierdzonych w tym badaniu nie było odkrytych wcześniej. Co więcej, badanie pokazało, że nawet jeśli zdiagnozowano chroniczne choroby, nie były one odpowiednio leczone.

Trudnym problemem wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną jest też rozpoznanie zaburzeń psychicznych i chorób otępiennych, co wynika, między innymi, z nietypowego obrazu symptomów i trudności w komunikacji. Wiele objawów przypisuje się niepełnosprawności intelektualnej, a współistniejąca psychopatologia zostaje przeoczona. Jednym z powodów może być też trudność stwierdzenia choroby na podstawie typowych narzędzi badawczych, które są pomocne tylko w przypadku wysoko funkcjonujących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wiadomo, że u ludzi z Zespołem Downa częściej występuje demencja, a zwłaszcza choroba Alzheimera. Są oni szczególnie podatni na to schorzenie, ponieważ patologie w mózgu dorosłych z tą wadą genetyczną są podobne do zmian występujących w chorobie Alzheimera – dodatkowy chromosom 21 powoduje wzmożone wytwarzanie białka gromadzącego się w blaszkach starczych. U większości osób te zmiany chorobowe pojawiają się około 40–50 roku życia. Pierwszymi objawami są zmiany osobowości, zachowania i funkcji wykonawczych. Pojawia się apatia i brak motywacji do działania, lęk zmiany nastroju. Dopiero w dalszej kolejności ujawniają się zaburzenia pamięci. W końcowej fazie chory traci możliwość poruszania się, staje się całkowicie zależny od opiekuna. Elementem sprzyjającym wystąpieniu choroby jest również miejsce zamieszkania – choroba częściej występuje u osób mieszkających w instytucjach opiekuńczych (Rosińczuk-Tonderys 2010; Zasepa 2010).

Pojawienie się choroby jest czynnikiem, który może obniżyć jakość życia starszej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale należy pamiętać, że będzie to zawsze zależne od subiektywnej oceny danego człowieka. Zdarza się, że ludzie przystosowują się do pogarszającego się zdrowia, co prowadzi do bardziej pozytywnej percepcji jakości życia (Halik 2009). Podobnie środowisko, w którym przebywa człowiek może być oceniane w sposób subiektywny.

Izabela Fornalik (2006) ukazuje środowiskowe uwarunkowania percepcji jakości życia na przykładzie trzech modeli starości ludzi niepełnosprawnych intelektualnie, które najczęściej występują w naszym kraju. Jednym z nich jest starzenie się przy boku brata lub siostry, którzy często decydują się przejąć opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem po śmierci rodziców, choć jest to uwarunkowane wieloma czynnikami, np. zażyłością pomiędzy rodzeństwem, poziomem samodzielności i społecznienia osoby z niepełnosprawnością czy sytuacją materialną. Stopień zadowolenia ze wspólnego życia z rodzeństwem jest u osób niepełnosprawnych zależny w dużym stopniu od możliwości pełnienia określonej roli w rodzinie. Może to być pomoc w opiece nad dziećmi lub zajmowanie się konkretnymi czynnościami domu. Świadomość bycia potrzebnym ułatwia zaadaptowanie się w nowej sytuacji. Ważnym czynnikiem jest też sposób spędzania wolnego czasu. Włączenie się w zajęcia organizowane w środowisku lokalnym lub udział w turnusach rehabilitacyjnych na pewno sprzyjają eliminacji uczucia osamotnienia i polepszeniu zdrowia fizycznego i społecznego. Chociaż opisany powyżej rodzaj przeżywania starości w gronie najbliższych wydaje się być najbardziej naturalny, nie należy go traktować jako schematu „za wszelką cenę”. Zdarza się, że zła rodzina jest mniej korzystnym środowiskiem niż dobra instytucja (Fornalik 2006).

Kolejny model, zaprezentowany przez I. Fornalik (2006), to starość w instytucji. Autorka rozważa, czy instytucja jest w stanie pełnić funkcję prawdziwego domu i jakie czynniki wpływają na to, że okres starości spędzany tam jest postrzegany przez osoby niepełnosprawne jako pomyślny. Jednym z wyznaczników jest to, czy osoba ma poczucie bycia u siebie, co oznacza posiadanie własnego terytorium, możliwość gromadzenia własnych rzeczy czy zapraszania gości. Ważne jest, czy czuje się odpowiedzialna za miejsce, w którym przebywa. Niewątpliwie uczestniczenie w czynnościach porządkowych, posiadanie swoich obowiązków będzie cenione przez mieszkańców, dając im poczucie wpływania na to, co się dzieje i nadając sens ich codziennemu życiu. Być może najważniejszym czynnikiem jest to, czy miej-

sce zamieszkania daje poczucie bezpieczeństwa. Wydaje się, że im większy dom, a co za tym idzie, większy zamęt, więcej pracowników, więcej zmian, tym trudniej stworzyć atmosferę bezpieczeństwa. Lepszym rozwiązaniem są więc małe, „rodzinne domy opieki”, w których każdy ma możliwość poczuć się jak w rodzinie. Ułatwia to również nawiązanie bliskich kontaktów między mieszkańcami i wspólne spędzanie czasu. Tymczasem w dużych instytucjach brak poczucia bezpieczeństwa, słaba więź z innymi osobami mieszkającymi tam, czasem we wspólnym pokoju, powoduje niechęć do udziału w życiu domu i zamykanie się w sobie.

Podobnie jak w pierwszym modelu zaprezentowanym przez I. Fornalik (2006), ważnym czynnikiem wpływającym na jakość życia jest odpowiednie wykorzystanie dużej ilości wolnego czasu, który mają osób niepełnosprawne intelektualnie w wieku starszym. Jak zaznacza autorka: „Mając trudności z zagospodarowaniem go w sposób aktywny, ciekawy, ze względu na brak pomysłowości lub narzucone z góry ograniczenia, zarówno kobiety, jak i mężczyźni czas ten spędzają na oglądaniu telewizji, beczynnym siedzeniu przed domem, a niekiedy na stereotypowym kiwaniu się, co szczególnie dotyczy osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną” (Fornalik 2006, s 173). Przy spełnieniu odpowiednich warunków jednak starość w instytucji nie musi być równoznaczna za „starością nieszczęśliwą”. Wiele osób, choć wspomina dom rodzinny, cieszy się z towarzystwa innych osób, z dobrej opieki i możliwości wspólnych wyjazdów i imprez.

Ostatni z modeli starości, zaprezentowany przez I. Fornalik (2006) dotyczy przede wszystkim osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a szczególnie tych, które mają równocześnie dysfunkcje ruchowe. Znajdują się w najtrudniejszej sytuacji, bo chociaż właśnie one wymagają największej stymulacji ze strony środowiska, często są jej pozbawione. Nie biorą udziału w imprezach, wycieczkach i spędzają cały okres starości w łóżku. Sposób traktowania ich przez personel, zwykle przekłada się na to, jak są postrzegane przez innych mieszkańców, którzy zaczynają traktować ich jak nic nierozumiejące,

niemające własnego zdania dzieci. Trudno w tym przypadku mówić więc o pozytywnym starzeniu.

Pomimo trudnej pod względem zdrowotnym i socjalnym sytuacji starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną I. Fornalik (2006) wysuwa ciekawą hipotezę, opartą na długoletnich kontaktach z tą grupą ludzi. Autorka uważa, że przyjmują oni często konstruktywną postawę wobec starości. Są pogodzeni z własnym losem, nawet jeśli oznacza on pozostanie w domu opieki społecznej, wydają się przyjmować starość i życie takim, jakie ono jest, rzadko narzekają i tracą chęć do życia. Niewątpliwie jednak akceptacja objawów i skutków starości zależy w dużej mierze od warunków, jakie zostaną im stworzone.

KONFRONTACJA Z TEMATEM ŚMIERCI

Wraz z wiekiem w naszym życiu coraz częściej musimy skonfrontować się z tematem śmierci. Tracimy bliskie osoby, zbliżamy się stopniowo do kresu własnego życia. Umiejętność pogodzenia się z tym faktem w dużym stopniu wyznacza jakość naszego życia. Osoby uciekające od tematu śmierci często prezentują mało konstruktywne postawy przystosowania do starości. Żyją w lęku, uciekają w różnego rodzaju aktywności, nie akceptują własnego wieku. Aktualne czasy nie ułatwiają nam sytuacji. Jak napisała E. Kubler-Ross (1979, s. 16): „Im większe postępy robimy w nauce, tym więcej zdajemy się lękać śmierci, zaprzeczać jej istnieniu (...). Używamy eufemizmów, staramy się, by zmarli wyglądali jak pogrążeni we śnie, wysyłamy dzieci, by uchronić je od niepokoju i zamętu w domu”.

Do tej pory wielu profesjonalistów sądziło, że osoby niepełnosprawne intelektualnie nie są w stanie zrozumieć nieodwracalności śmierci, doświadczyć żałoby i po prostu zapominają o ukochanych zmarłych. Co za tym idzie, nie uważało się za konieczne rozmawianie o tym ani włączanie ich w takie rytuały jak pogrzeb (Botsford

2000). Powoli sytuacja się zmienia. Rodzice i opiekunowie coraz częściej zdają sobie sprawę z konieczności przygotowania podopiecznego do śmierci, zarówno bliskich, jak i jego samego. Choć, jak podkreśla I. Fornalik (2010), trudno znaleźć jednoznaczne odpowiedzi na wiele istotnych zagadnień, niewątpliwie unikanie tego tematu nie jest dobrym rozwiązaniem. Kiedyś zwykle rodzice przeżywali swoje dorosłe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Teraz to oni przeżywają swoich rodziców. Często choroba i śmierć kogoś bliskiego jest pierwszą okolicznością, kiedy trzeba się skonfrontować z tematem umierania.

Według R. Meeusen-van de Kerkhof i in. (2006) praktyka uczy, że dla ludzi z niepełnosprawnością intelektualną śmierć bliskiej osoby ma takie same emocjonalne konsekwencje jak w przypadku każdej innej osoby. Jeśli nie daje im się możliwości przeżywania tego typu doświadczeń, ma to dla nich złe skutki. Zauważą, że atmosfera wokół nich i sposób ich życia zostały zmienione lub zmieniają się, zaczynają tęsknić za zmarłą osobą. Jeżeli następnie mają niewiele okazji, aby wyrazić smutek i żalobę, mogą pojawić się objawy psychiczne takie jak ciągłe zmęczenie czy depresja. Muszą mieć szansę pożegnać się w sposób prawidłowy i przejść przez to na swój sposób. Trzeba pamiętać, że smutek może znaleźć u nich inny wyraz lub ujawnić się w innym czasie, niż w przypadku osób bez niepełnosprawności intelektualnej, ponieważ sposób, w jaki śmierć i żałoba są doświadczane zależy – między innymi – od intelektualnego, społecznego i emocjonalnego wieku osoby (Bornell-Pascual i in. 1999; Klass i in. 1996; Van Keersop, Van de Kerkhof 1994 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Aby móc wspierać innego człowieka konieczne jest więc zdobycie wiedzy dotyczącej poziomu, na którym on funkcjonuje i o aspektach, które odgrywają rolę, gdy dana osoba musi poradzić sobie z tą trudną sytuacją.

Dla ludzi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną istnieją tylko rzeczy, które można zobaczyć, powąchać, poczuć i usłyszeć. Nie są one w stanie odróżnić własnego ciała od otoczenia. W większości przypadków mają poważne sensoryczne, ruchowe i komunikacyjne

ograniczenia. Rozpoznają natomiast znajome osoby i mogą być mocno związani z tymi ludźmi. Jeśli umiera ktoś bliski, nie wykazują typowej reakcji płaczu lub żałoby. Wyczuwają natomiast zmianę atmosfery w domu, pojawia się reakcja poszukiwania osoby zmarłej, oporu lub agresywnego zachowania. Ponieważ komunikacja jest ograniczona w większości przypadków do niewerbalnej i nie są w stanie wyrazić swoich emocji w słowach, przekazują je poprzez zachowanie i ludzie wokół nich powinni być więc otwarci na wszelkie stosowne sygnały. (Todd 2005; Harper, Wadsworth 1993; Monks, Knoers 1983; Van Keersop, Van de Kerkhof 1994; Mevissen 1999 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną polegają przede wszystkim na swoim poczuciu bezpieczeństwa i zaufania. Może ono zostać poważnie naruszone w przypadku utraty kogoś bliskiego. Opiekunowie muszą pomóc im, oferując bliskość i dbając o odpowiedni nastrój w domu. Jednym ze sposobów, aby uczynić stratę bardziej zrozumiałą poprzez konkretne doświadczenia, jest stworzenie atmosfery pamięci. Można to zrobić za pomocą znanych zapachów (np. świec), rozpoznawalnej muzyki, zdjęć lub innych bodźców. Język mówiony nie pomoże osobie niepełnosprawnej zrozumieć swojej straty, ale może mieć funkcję wspierającą. Czasami pomocne jest mówienie spokojnym, pełnym troski głosem (Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

Ludzie ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną widzą świat z własnej perspektywy. Charakterystyczną cechą jest egocentryczny sposób myślenia, a świadomość i niektóre normy i wartości są w trakcie tworzenia (Doten 2005; Monks, Knoers 1983; Timmers-Huigens 1998 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Na początku ich reakcja na śmierć wydaje się być niezwykle trzeźwa, a nawet oschła. Pytania o śmierć często odnoszą się do: co, jak i dlaczego (Fiddelaers-Jaspers, Fiddelaers 1998 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Potem zaczynają tworzyć połączenia pomiędzy kolejnymi zdarzeniami, widząc związek między chorobą i śmiercią. Wiedzą, co to znaczy być chorym i są w stanie wywołać określone obrazy w opar-

ciu o własne doświadczenia. Pytania na temat śmierci są przeplatane z tymi związanymi z codziennym życiem: „Co na obiad?”, „Czy idziemy do miasta jutro?”. Z jednej strony pokazują w ten sposób, które rzeczy mają dla nich bezpośrednie znaczenie, z drugiej jednak wskazuje to na ich pragnienie poczucia bezpieczeństwa wynikające z codziennej rutyny. Nie są intelektualnie zdolni do uchwycenia, co oznacza śmierć, choć wyczuwają to w sposób emocjonalny. Mają tendencję do zadawania licznych pytań: „Dokąd idzie zmarły?”, „On poszedł do nieba w trumnie, czy nie wypadnie?”. Często wiążą pojęcie śmierci z konkretnymi doświadczeniami („to wtedy, kiedy jest się pod ziemią”). Uważają też śmierć za coś tymczasowego, takiego jak wyjazd na wakacje (Van Keersop, Van de Kerkhof 1994 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Dlatego zdarza się, że stojąc przy trumnie, mówią: „Już wystarczy, teraz możesz wstać”. Zwykle są w stanie powiązać zjawiska śmierci i żałoby ze sobą, przede wszystkim dlatego, że widzą ludzi cierpiących. Zaraz po śmierci osoby, którą znali, mogą także wykazywać uczucia żalu i zaczynają płakać, jednak reakcja ta jest bardziej spowodowana przez smutek u innych niż wyraz czysto indywidualny. Dopiero na późniejszym etapie pojawia się poczucie straty i żalu, czasem w połączeniu z wściekłością. Na tym poziomie rozwoju, zachowaniem charakterystycznym dla żałoby może być wycofanie się z życia społecznego czy odmowa zjedzenia posiłku (Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

W zakresie społeczno-emocjonalny, ludzie z tej grupy w dużym stopniu zależą od osób znaczących w ich otoczeniu. Trudne chwile zwykle powodują intensywną potrzebę bliskości. Siła wyobraźni i brak realizmu mogą prowadzić do rozwoju obaw przed śmiercią, która czasami staje się tak silna, że człowiek nie chce się przyznać, że cierpi i zmusza się do prowadzenia normalnego życia. Jeśli chodzi o komunikację, osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną nie mają dostatecznych umiejętności językowych, aby w słowach wyrazić swój żal. Nie potrafią przełożyć swojego smutku na temat rozmowy i prawdziwym wyrazem żalu są zwykle zachowania. Zdarza się na przykład, że zachowują się w sposób szczególnie niespokojny.

Mają świadomość śmierci, ale przez fakt, że otoczenie traktuje ją jako temat tabu, staje się dla nich czymś specjalnym (Fowler 1981 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

Osoby w tej fazie rozwoju mają tendencję do odwoływania się do wzorów zachowań wypróbowanych w trudnych sytuacjach. Po śmierci kogoś ukochanego mogą cofnąć się zachowaniem do wcześniejszego etapu życia, w którym czuli się bezpiecznie. W takim przypadku mogą wymagać większego wsparcia w wykonywaniu pewnych zadań lub potrzebować bliższego fizycznego kontaktu. Poczucie bezpieczeństwa daje im klarowny codzienny plan, rozpoznawalny i łatwy do zrozumienia i rozpoznawalny. Aby pomóc im zrozumieć wydarzenia związane ze śmiercią, kluczowe jest przedstawienie ich w sposób tak konkretny, jak to tylko jest możliwe. Tylko w takim wypadku zapobiegniemy tworzeniu własnych fantazji odnośnie tego, co się stało. Konieczne jest odpowiadanie na wszystkie zadawane pytania w sposób maksymalnie wyczerpujący i zachęcanie do wyrażania swoich odczuć. Należy jednak wziąć pod uwagę, że osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną poszukują specyficznych, zrozumiałych dla siebie wyjaśnień. Słowa są rozumiane dosłownie i ich niewłaściwa interpretacja może prowadzić do rozbudzenia uczucia strachu, kiedy na przykład ktoś mówi, że osoba umarła śpi snem wiecznym, może pojawić się strach przed pójściem spać (Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). To jednak przede wszystkim symbole i rytuały bardziej pomagają osobie niepełnosprawnej zrozumieć, co się stało i przejść przez okres żałoby (Van Keersop, Van de Kerkhof, 1994 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Udział w pogrzebie jest dobrym przykładem. Najważniejszą rzeczą dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie jest dokładne zrozumienie tego, co się mówi w czasie uroczystości, ale odczucie atmosfery, bliskość innych osób i uczucie przynależenia do nich. To zaangażowanie może być cenione jeszcze wyżej, jeśli jest możliwość aktywnego uczestnictwa w rytuale pożegnania, nawet w najprostszej formie, np. zapalenia świecy lub ofiarowania kwiatów (Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

W przypadku osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wzrasta zdolność do empatii, chociaż egocentryczny sposób myślenia jest wciąż obecny (Doten 2005; Monks, Knoers 1983; Van Keersop, Van de Kerkhof 1994 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Pojawia się rosnące zrozumienie pojęcia czasu i struktur odnoszących się do rodziny lub innych cech społecznych. Sposób, w jaki zadają pytania pokazuje nam, że poszukują logicznych odpowiedzi. Mogą rozumować w następujący sposób: „Był chory, a teraz nie żyje. Ja nie jestem chory, a więc jeszcze nie umrę”. Są przede wszystkim zainteresowani fizycznymi, zewnętrznymi cechami śmierci. Zaczynają rozumieć, że śmierć jest czymś nieodwracalnym, ale bardzo trudno im pojąć, co tak naprawdę oznacza umieranie. Równocześnie zaczynają zdawać sobie sprawę z tego, że każdy umrze i staje się to tematem ich obaw. Wiedzą, że inni ludzie reagują na śmierć bliskiej osoby, okazując konkretne emocje, ale czasami nadają własną interpretację tym emocjom. Wyobrażenia i rzeczywistość mieszają się, a jednocześnie stale rośnie świadomość realności. Magiczne myślenie nadal ma silny wpływ na powstawanie pewnych idei i uczuć, co może powodować poczucie winy z powodu wymyślonego związku przyczynowego między śmiercią i dawnym nieporozumieniem lub kłótnią ze zmarłym. Czasami zdarza się, że pierwsza reakcja na śmierć bliskiej osoby wydaje się chłodna. Reakcje na żałobę pojawiają się potem, kiedy uświadamiają sobie, że wydarzyło się coś nieodwracalnego. Do pewnego stopnia są w stanie przełożyć swoje emocje na słowa. Pojawia się więcej komunikatów werbalnych odnoszących się do koncepcji śmierci i tego, co się dzieje, kiedy ktoś umiera, szukania logicznych wyjaśnień. Ważne, aby zawsze być gotowym do udzielania jasnych odpowiedzi na liczne pytania. Tylko dzięki temu możliwe będzie zrozumienie nieodwracalności śmierci i właściwe porządzenie sobie z problemem żałoby. Istotne są również bliskość i wykorzystanie symboli i rytuałów takich jak księga wspomnień lub zapalenie świecy za zmarłą osobę. Równocześnie prowadzenie, w miarę możliwości, normalnego codziennego życia może ułatwić osobie z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną budować zaufanie, poprzez uży-

skiwanie pozytywnych doświadczeń w nowych okolicznościach (Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

Osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną są w stanie rozumieć relacje pomiędzy przyczyną i skutkiem. Dzięki temu mogą być czasami lepiej przygotowane do śmierci kogoś bliskiego, ponieważ np. zdają sobie sprawę, że osoba nieuleczalnie chora w końcu umrze. Są też świadomi nieodwracalności śmierci. Zwykle przechodzą przez proces żałoby w sposób porównywalny do innych, choć mają tendencje do bardziej impulsywnych reakcji. Nie ukrywają swoich uczuć tylko dlatego, że mogą być one niewłaściwe w danej sytuacji (Van Keersop, Van de Kerkhof, 1994 za: Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006). Oprócz zainteresowania wszystkimi zewnętrznymi czynnikami związanymi z umieraniem, chętnie zastanawiają się nad tym, co będzie dalej. Zaczynają myśleć o tajemnicy życia i śmierci, szukają wyjaśnień, śmierć budzi strach, ponieważ nie wszystko, co się z nią wiąże, da się wyjaśnić i zrozumieć. Osoba, która odeszła, zajmuje ciągle specjalne miejsce, kojarzące się ze znajomym środowiskiem i jest częstym tematem rozmów. Jest to możliwe dzięki dość dobrym umiejętnościom korzystania z mowy. Istotne jest poważne i szczere odpowiadanie na często bardzo trudne pytania, ale także próba rozszyfrowania, co kryje się za pytaniem: czy człowiek, z którym rozmawiasz, jest przestraszony? Czego się obawia: nieznanego? A może tego, że jest jedyną żyjącą osobą w rodzinie? Pomocne w radzeniu sobie z żałobą jest też wykorzystanie rytuałów i symboli. Ludzie z lekką niepełnosprawnością intelektualną czują się doceniani, jeśli są zaangażowani w uroczystości związane z pogrzebem i pomagają im to przejść efektywnie przez proces żałoby (Meeusen-van de Kerkhof i in. 2006).

Oczywiście przedstawione powyżej obrazy rozumienia i konfrontowania się z tematem śmierci u osób z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej są pewnym uproszczeniem. Każdy człowiek radzi sobie z tą sytuacją na swój sposób i jest to zależne m.in. od jego osobistych doświadczeń, sytuacji, aktualnego poziomu rozwoju. Uświadomienie sobie jednak, że reakcje są różnorodne jest konieczne, aby możliwe było udzielenie właściwego wsparcia. Coraz częściej

sytuacja ta dotyczy personelu instytucji, w której przebywa osoba niepełnosprawna. Zrozumienie, jak komunikowane są emocje, szczególnie, gdy utrudniona jest werbalizacja, w jaki sposób przekładają się na zachowania, jak rozumiane jest pojęcie śmierci, jest kluczowe do zaplanowania właściwej pomocy (Clute 2010). Tymczasem niezbyt bogata literatura dotycząca tego obszaru pokazuje, że personel nie zawsze dobrze radzi sobie w tej sytuacji. Niektóre badania pokazują, że opiekun często nie rozpoznaje i nie docenia dysfunkcyjnych zachowań pojawiających się po utracie kogoś bliskiego. Hollins i Esterhuyzen (1997 za: MacHale i in. 2009) odkryli, że personel przypisywał niepokój, depresję i odmienne zachowanie samej osobie, a nie jej żałobie. Co więcej, miał trudności z rozpoznaniem objawów, nawet takich zaburzeń jak depresja. Często prowadzi to do ofiarowania niewłaściwych form wsparcia. Podobnie błędne postrzeganie czyjejś koncepcji rozumienia śmierci może wpłynąć na interakcje pomiędzy personelem i osłabić zaufanie osoby wymagającej wsparcia (MacHale i in. 2009).

Posiadanie dobrego zrozumienia koncepcji śmierci jest uważane za czynnik przyczyniający się do złagodzenia doświadczenia żałoby. Konceptualizacja śmierci skupia się na zrozumieniu koncepcji nieodwracalności, niefunkcjonalności, przyczynowości i powszechności i wiąże się poziomem rozwoju zbliżonym do rozwoju poznawczego opisanego przez Piageta i Inhelder (1969, za: MacHale i in. 2009). „Nieodwracalność” odnosi się do zrozumienia, że kiedy ktoś umiera, jego ciało nie może znów ożyć, że śmierć jest stanem trwałym. „Niefunkcjonalność” oznacza uświadomienie sobie, że całe funkcje życiowe ustają po śmierci. „Przyczynowość” wskazuje na to, że śmierć następuje z różnych powodów, a „powszechność” odnosi się do zrozumienia, że wszystko, co żyje – umiera i że śmierć jest nieuchronna (Speece i Brent 1992; Mahon i wsp. 1999 za: MacHale i in. 2009). Odkryto, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć częściowe lub całkowicie ograniczone zrozumienie koncepcji śmierci. Dokładna wiedza na temat tego poziomu może pomóc personelowi odpowiednio reagować na konkretne pytania na temat śmierci i żało-

by i przyczynić się do poprawy jakości informacji dla osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin.

Badania przeprowadzone przez MacHale i in (2009), które obejmowały 34 osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym i 42 – z personelu, miały na celu zbadanie postrzegania przez personel zrozumienia koncepcji śmierci przez ich klientów i ocenę umiejętności rozpoznania symptomów żałoby i zapewnienia wsparcia. Badania pokazały, że wśród osób niepełnosprawnych osiem (24%) było w stanie w pełni zrozumieć pojęcie śmierci, dwadzieścia trzy (68%) rozumiały „ostateczność” śmierci. 21 (62%) „niefunkcjonalność” (czyli to, że funkcje organizmu zatrzymują się po śmierci) i 23 (68%) „uniwersalność” (czyli że wszystko, co żyje – umiera). Dwudziestu dziewięciu (85%) uczestników mogło udzielić informacji na temat przyczyn zgonu (MacHale i in. 2009).

Pracownicy w niniejszym badaniu zwykle uznawali, że zdecydowana większość osób korzystających z ich usług była zdolna do zrozumienia koncepcji śmierci. Istniała nawet tendencja do przeceniania ich poziomu wiedzy. Należy podkreślić, że personel ten miał średnio około 11-letnie doświadczenie w pracy z ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną i prawie każda z osób zetknęła się z osobami w żałobie. Kwestia określenia problemów z zachowaniem i zdrowiem psychicznym w następstwie żałoby była mniej oczywista. Pojawiły się różne odpowiedzi dotyczące rozpoznania symptomów przygnębienia lub depresji i tylko niewielka część pracowników spodziewała się, że u ich klientów będą występować trudności zachowania (MacHale i in. 2009). Należy zauważyć, że tylko niewielka część pracowników w obecnym badaniu poinformowała, że odbyła szkolenie na temat wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie żałoby (MacHale i in. 2009, za MacHale i in. 2009). Trudno więc oczekiwać, że będą umieli odpowiednio wesprzeć osoby z niepełnosprawnością intelektualną w tak trudnym dla nich momencie życia.

Kolejnym, być może jeszcze trudniejszym wyzwaniem, jest skonfrontowanie się z procesem umierania samej osoby niepełnosprawnej. Odpowiednie przygotowanie personelu domów pomocy spo-

łecznej nabiera szczególnego znaczenia teraz, kiedy większość osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie żyła dłużej od swoich rodziców i ostatni etap swojego życia będzie spędzała w różnego rodzaju instytucjach. W takich miejscach nakierowanych na promocję normalnego życia osoba umierająca staje się dla personelu pewnego rodzaju anomalią i wskaźnikiem niewłaściwej opieki. W tym kontekście śmierć może być łatwo traktowana jako porażka, a nie nieunikniony element ludzkiego życia (Todd 2002). Jest to wciąż temat pomijany w badaniach, tymczasem Todd (2002) uważa, że podjęcie go wywoła ważną dyskusję dotyczącą trudności, z jakimi stykają się rodziny, przyjaciele i personel, a przede wszystkim sami ludzie z niepełnosprawnością intelektualną w okresie przed i po śmierci. Autor zwraca uwagę na trzy ważne tematy: jakość opieki nad umierającymi, wzbudzanie świadomości śmierci i problem przeżywania żałoby.

MacNamara, Waddell i Colvin (1995 za: Todd 2002) wyróżnili pięć obszarów, które determinują jakość opieki nad umierającymi w hospicjach. Są to: system wartości personelu, strukturalne warunki pracy, relacje pomiędzy personelem, pacjentami i krewnymi, naturę sieci wsparcia i spojrzenie na śmierć personelu. W przypadku osób opiekujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną, również ich własny punkt widzenia na śmierć może mieć wielki wpływ na to, jak radzą sobie w tej trudnej sytuacji. Jak podkreślają N. Blackman i S. Todd (2009), u osób umierających pojawiają się zazwyczaj nowe pragnienia i życzenia, potrzeba swoistej akceptacji i przygotowania się na nadchodzącą śmierć, ale równocześnie przecież ciągle żyją i chcą pozostawać w relacjach z innymi ludźmi. Pracownicy będą musieli uporać się tymi kwestiami, ale też będą odgrywali kluczową rolę w relacjach z rodziną i zespołem opieki paliatywnej.

Pierwszym trudnym zadaniem jest zawiadomienie podopiecznego o jego nieuleczalnej chorobie. Pracownik może zadawać sobie pytania: czy ta osoba już wie? Czy powinna wiedzieć? N. Blackman i S. Todd (2009) sugerują, że strategia o postępowaniu powinna być ustalana stopniowo, aby dać personelowi i rodzinie czas na oswojenie się z nową sytuacją i zapanowanie nad swoimi uczuciami. W więk-

szości przypadków nadchodzi jednak chwila, gdy zarówno chory, jak i jego bliscy muszą zrozumieć, że nadchodzi śmierć. Zadanie personelu będzie polegało na tym, aby dowiedzieć się, jak wiele dana osoba chce wiedzieć. Wiadomość może być przekazywana stopniowo, po kawałku przez dłuższy okres czasu. Istotne jest obserwowanie reakcji chorego, które mogą przybierać formę nie tak typową, jak płacz czy smutek. Często pojawiają się zmiany zachowania, odżywiania czy rytmu snu. Zdarza się też, że chory zachowuje się tak, jakby nic się nie działo, nie oznacza to jednak, że nie odczuwa strachu przed śmiercią (Blackman, Todd 2009).

Kolejnym ważnym zadaniem będzie opracowanie planu działania i zbudowanie sieci wsparcia. Opiekun musi być przygotowany do pośredniczenia w kontaktach ze specjalistami, którzy zwykle nie mają dużego doświadczenia w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Chory potrzebuje również często wsparcia duchowego. Nie musi to zawsze oznaczać odwołania do oficjalnej religii. Czasami chodzi o refleksje i pytania na temat wielkich i małych spraw życiowych. Ludzie umierający często czują potrzebę rozmowy o sensie życia i śmierci, podzielenia się swoimi przeżyciami (Blackman, Todd 2009). Konieczne jest również ustalenie, co dla chorego jest istotne w końcowej fazie życia, a więc zdefiniowanie znaczenia określenia „jakość życia” dla konkretnej osoby. W przypadku ludzi niepełnosprawnych intelektualnie często inne osoby roszczą sobie prawo do określenia ich jakości życia (Tuffrey-Wijne i in. 2007). Choć oczywiście jest, że większość z nich może określić swoje oczekiwania, w przypadku opieki paliatywnej zostali oni całkowicie wykluczeni. Wydaje się, że ustalenie ich poglądów na temat tak ważnego okresu, jakim jest koniec życia, może być trudnym wyzwaniem. Tuffrey-Wijne i in. (2007) podjęli jednak próbę przebadania 14 osób w wieku 25–45 lat z lekką lub umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną za pomocą techniki grupy nominalnej. Przedstawiono badanym obraz kobiety odpoczywającej na fotelu i objaśniono, że ma na imię Veronica, jest bardzo chora i lekarze twierdzą, że wkrótce umrze. Spytano badanych, jak według nich można jej pomóc. Niektóre od-

powiedzi nawiązywały do samego obrazka i były bardzo konkretne: np. zamknąć okno, podać jej coś do picia, zaprowadzić do łóżka. Inni badani wydawali się odnosić do swoich potrzeb, kiedy byli chorzy. Pojawily się takie rady jak: podać jej gazetę, włączyć telewizor, przesłać kwiaty. Jeszcze inne osoby opierały się na własnych doświadczeniach terminalnej choroby kogoś bliskiego i mówiły np., że należy odwiedzić Veronicę do szpitala czy wspierać rodziców, ponieważ wkrótce stracą córkę (Tuffrey-Wijne 2007). Pomysły zaprezentowane przez uczestników badania były więc zróżnicowane. Dotyczyły czynników związanych z fizyczną chorobą (opieka medyczna, ulżenie w bólu, utrzymanie ciepła, dostarczenie pożywienia), zaangażowania (wy tłumaczenie jej, co się dzieje, wysłuchanie jej życzeń), relacji (posiadanie rodziny i przyjaciół blisko, dzwonięcie do przyjaciół), organizowania opieki (pomoc w domu, wyprowadzenie psa), zapewnienie jej aktywności i rozrywki (praca, telewizja, prasa), atmosfery (przyjacielska, ciepła) i udziału w samym procesie umierania (organizacja pogrzebu, wsparcie rodziny, pożegnanie się). Badani nie wykazywali żadnych objawów niepokoju, mówiąc o śmierci, choć niektórym przypominali się bliscy, którzy umarli. Niektóre osoby pytały jednak, czy Veronica jest realną osobą i komentowały, w jak smutnej jest sytuacji. Autorzy podkreślają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, biorące udział w badaniu, były w stanie myśleć o tak trudnym i unikany m temacie, jak śmierć i umieranie. Powinny niewątpliwie brać udział w ustalaniu, co dla nich samych jest ważne na końcowym etapie życia (Tuffrey-Wijne i in. 2007).

Kolejnym dużym wyzwaniem dla opiekuna jest zawsze opieka nad chorym w terminalnej fazie życia. Jedną z trudności może być nawet rozpoznanie objawów cierpienia. Chory, zwłaszcza taki, który ma problemy komunikacyjne, czasami nie jest w stanie powiedzieć bezpośrednio o swoim bólu i smutku. Jak podkreślają N. Blackman i S. Todd (2009): „Oznaką cierpienia mogą być zmiany w kontakcie wzrokowym lub wyrazie twarzy, zmiany zabarwienia skóry, tonu głosu, napięcia mięśni, rytmu snu, apetytu czy zachowania. Cierpienie sprawia, że niektóre osoby stają się bardziej aktywne, podczas gdy

inne wycofują się i milczą” (s. 54). Tylko czujność i dobra znajomość chorego pozwalają zareagować właściwie. Również inni podopieczni ośrodka mogą potrzebować pomocy. Zwykle zdają sobie sprawę, że dzieje się coś złego. Czasami zadają wiele pytań, chcą odwiedzić chorego, pożegnać się z nim. Oczekiwania wobec personelu w tak trudnej sytuacji są więc ogromne. Bez odpowiedniego systemu pomocy ze strony innych pracowników lub zewnętrznego doradcy może być to zbyt trudnym zadaniem dla wielu ludzi (Blackman, Todd 2009).

Właściwe wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie starości i śmierci jest jednym z najtrudniejszych zadań, stojącym przed profesjonalistami z wielu dziedzin. Jest to temat tak trudny, dotyczący również osobistych obaw i lęków, że wielu ludzi unika go. Wydaje się jednak, że w naszych czasach coraz pilniejsza staje się potrzeba stworzenia jakiegoś zintegrowanego modelu działania, który obejmowałby nie tylko samą opiekę nad starszą i umierającą osobą, ale, poprzez właściwą, trwającą całe życie, edukację umożliwił jej przygotowanie się do tego okresu. Nie można również zapomnieć o wyposażeniu w odpowiednie kwalifikacje pracowników ośrodków, którzy w swojej pracy muszą się skonfrontować z niezwykle trudnymi zadaniami. Przygotowanie ich powinno obejmować zarówno szkolenia dotyczące wykonywanej pracy, potrzeb osób niepełnosprawnych, umiejętności komunikowania się z nimi we właściwy sposób i wielu innych elementów, jak i nabycie umiejętności radzenia sobie z własnymi emocjami, które w tym przypadku mogą być szczególnie silne. Niewątpliwie konieczne jest również zapewnianie im w razie konieczności odpowiedniego wsparcia, np. poprzez możliwość korzystania z usług innych specjalistów. Tylko wszechstronne, wielokierunkowe działania przyczynią się do podniesienia jakości życia starszych i umierających osób z niepełnosprawnością intelektualną.

BIBLIOGRAFIA

- Blackman N., Todd S. *Jak wspierać umierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną*. Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2009.
- Botsford A. *Integrating End of Life Care into Services for People with an Intellectual Disability*. *Social Work in Health Care*, Vol. 31 (1), 2000.
- Clute M. A. *Bereavement interventions for adults with intellectual disabilities: what works?*. *OMEGA*, Vol. 61 (2), 2010.
- Fisher K., Ketti P. *Increasing population of older adult with MR require Health intervention and prevention strategies*. *Geriatrics*, Vol. 60, No. 4, April 2005.
- Firkowska-Mankiewicz A. *Problemy zdrowotne starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną*. *Społeczeństwo dla Wszystkich*, nr 1 (39), sierpień 2010.
- Fornalik I. *O tym, co nieuniknione... Osoba z zespołem Downa a doświadczenie śmierci*. W: *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*. Red. B. Kaczmarek, Impuls, Kraków 2010.
- Fornalik I. *Trzy historie. Trzy oblicza starości osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Wybrane problemy osób starszych*. Red. A. Nowicka, Impuls, Kraków 2006.
- Halicki J. *Obrazy starości rysowane przeżyciami seniorów*. Wyd. Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok 2010.
- Kubler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1979.
- Leszczyńska-Reichert A. *Człowiek starszy i jego wspomaganie – w stronę pedagogiki starości*. Olsztyn 2005.
- MacHale R., McEvoy J., Tierney E. *Caregiver Perceptions of the Understanding of Death and Need for Bereavement Support in Adults with Intellectual Disabilities*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 2009.
- Meeusen-van de Kerkhof R., van Bommel H., van de Wouw W., Maaskant M. *Perceptions of Death and Management of Grief in People with Intellectual Disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* Vol. 3 (2) June 2006.
- Rosińczuk-Tonderys J. *Choroba Alzheimera a zespół Downa*. W: *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*. Red. B. Kaczmarek, Impuls, Kraków 2010.
- Todd S. *Death does not become us: the absence of death and dying in intellectual disability research*. *Journal of Gerontological Social Work*, Vol. 38 (1/2), 2002.

- Tuffrey-Wijne I., Bernal, J., Butler G., Hollins S., Curfs L. *Using Nominal Group technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision*. Journal of Advanced Nursing 58 (1), 2007.
- Zajączek S. *Zasady długoterminowej opieki lekarskiej u dorosłych pacjentów z zespołem Downa*. W: *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*. Red. B. Kaczmarek, Impuls, Kraków 2010.
- Zasępa E. *Osoby z zespołem Downa i demencją typu Alzheimerera – perspektywa psychologiczna*. W: *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa. Jak możemy wspomóc?*. Red. B. Kaczmarek, Impuls, Kraków 2010.
- Zych A. *Moderacja rozwoju – dla gerontologii edukacyjnej*. W: *Współczesna rzeczywistość edukacyjna (praktyki) wobec radykalnych zmian świata społecznego. Materiały konferencyjne*. DSWE TWP, Wrocław 2004.

Anna Cytowska

APLIKANT RADCOWSKI
OKRĘGOWA IZBA RADCÓW PRAWNYCH
WE WROCŁAWIU

UBEZWŁASNOWOLNIENIE OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ
W POLSKIEJ RZECZYWISTOŚCI PRAWNEJ –
GDZIE KOŃCZY SIĘ OCHRONA,
A ZACZYNA OGRANICZENIE?

Ubezważnowolnienie to instytucja o bardzo kontrowersyjnym charakterze. Z jednej strony ten instrument prawny ma na celu ochronę jednostki słabszej, potrzebującej stałego wsparcia w dokonywaniu czynności życiowych. Z drugiej zaś – jego istotą jest wywołanie takich skutków, które odpowiednio ograniczą swobodę działania owej jednostki, stawiając ją w sytuacji bardzo zbliżonej do stanu określanego niegdyś mianem „śmierci cywilnej”. Z uwagi na tę złożoność, ubezważnowolnienie powinno być stosowane z zachowaniem ogromnej ostrożności jako środek wyjątkowy. Zasadą jest bowiem, że każda osoba (po osiągnięciu pewnego wieku) posiada pełną zdolność do czynności prawnych, działa we własnym imieniu, ponosząc wszelkie tego konsekwencje, natomiast sytuacje uzasadniające pozbawienie lub ograniczenie tej zdolności znajdują się w sferze wyjątków, a – jak wiadomo – wyjątków nie należy interpretować rozszerzająco, lecz maksymalnie wąsko. Zgodnie z wolą ustawodawcy, ubezważnowolnienie to narzędzie prawne służące przede wszystkim do ochrony jednostki, która zostanie nim objęta. Kwestią drugorzędną jest ochrona osób trzecich, mogących doświadczać skutków dzia-

łań owej jednostki. Innymi słowy, konstrukcja ubezwłasnowolnienia zasadza się na dwóch płaszczyznach – przyczyn i skutków. Pierwsza płaszczyzna obejmuje wyjątkowe przesłanki, które powinny dotyczyć tylko i wyłącznie osoby ubezwłasnowolnianej, a podyktowane są jej dobrem. Natomiast sfera skutków ubezwłasnowolnienia będzie mieć charakter dwojaki: poprzez ograniczenie danej osoby w możliwościach samodzielnego działania chroniona będzie ona sama oraz szeroki krąg osób trzecich, których mogłyby osiągnąć konsekwencje tych działań. Tym samym, instytucja ubezwłasnowolnienia powinna stanowić swoisty balans pomiędzy potrzebą ochrony a zakresem ograniczenia – im więcej pomocy i wsparcia potrzebuje dana osoba w swoim działaniu, tym więcej kontroli i limitów (i na odwrót). Punktem centralnym jest tu jednak dobro jednostki, która z uwagi na chorobę, niepełnosprawność, uzależnienie itp. nie jest w stanie samodzielnie egzystować w otaczającej ją rzeczywistości społeczno-prawno-gospodarczej. Ochrona *erga omnes* – osób trzecich, rodziny, opiekunów nie może być nigdy przesłanką ubezwłasnowolnienia, pojawia się dopiero w sferze skutków tej instytucji. Zachwianie opisanych proporcji prowadziłyby do sytuacji nie do zaakceptowania, w której ubezwłasnowolnienie przestaje pełnić funkcję ochronną, przyjmuje zaś postać uprzedmiotowienia człowieka.

Przesłanka upośledzenia intelektualnego, która w polskim kodeksie cywilnym ostała się pod archaicznym pojęciem „niedorozwoju umysłowego”, pojawia się zarówno w regulacji instytucji ubezwłasnowolnienia całkowitego, jak i częściowego. Jest to przesłanka tylko pozornie oczywista, w rzeczywistości wymaga bowiem niezwykle dokładnego zbadania całokształtu sytuacji, w jakiej znajduje się dana osoba – z jakim rodzajem zaburzeń mamy do czynienia, jak dobrze dana osoba rozeznaje się w swoich sprawach, jakie czynności jest w stanie prawidłowo wykonywać samodzielnie, czy może podjąć zatrudnienie itd. Rolą biegłych sądowych jest sporządzenie opinii określającej precyzyjnie wyżej wymienione kwestie, zaś sąd powinien każdorazowo ocenić, czy spełnione są wszelkie przesłanki, w tym kryterium celowości, niezbędne do zastosowania ubez-

własnowolnienia wobec danej osoby. Tymczasem można zauważyć niepokojącą powierzchowność wyżej wzmiankowanych ocen, prowadzącą do decyzji być może nie zawsze mylnych, ale stanowczo zbyt pochopnych. W doktrynie pojawiają się głosy obarczające winą za taki stan rzeczy sądy, na których ciąży odpowiedzialność za prawidłowe stosowanie prawa (por. Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska 2005, s.114 i nast.). Drugą tendencją jest upatrywanie przyczyn opisanego zjawiska w niedostatecznej elastyczności polskiej konstrukcji ubezwłasnowolnienia, która powinna być stopniowo dopasowywana do zagranicznego wzoru ubezwłasnowolnienia do danych kategorii spraw (Tomaszewska 2008, s. 94). Nie ulega wątpliwości, że wskazane czynniki mają wpływ na zachwianie proporcji, brak dostosowania zakresu ograniczenia do potrzeby ochrony oraz niedopuszczalne mieszanie przesłanek ze skutkami ubezwłasnowolnienia. W efekcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną obejmowane są najczęściej ubezwłasnowolnieniem całkowitym, co w społeczeństwie spotyka się z oceną (bezzasadnie) pozytywną jako zabieg noszący znamiona „oczywistości”.

Niniejsze opracowanie stanowić będzie analizę kodeksowych i pozakodeksowych przesłanek oraz skutków ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego osób niepełnosprawnych umysłowo. Ponadto nieco uwagi zostanie poświęcone aspektom procesowym – przesłedzeniu drogi sądowej i pozycji, jaką zajmuje w niej osoba, której ubezwłasnowolnienie ma dotyczyć. Celem jest ukazanie prawnego narzędzia, jakim jest ubezwłasnowolnienie, na tle jego funkcjonowania w rzeczywistości. Funkcjonowania, które winno być determinowane postulatem równoważenia potrzeby ochrony z koniecznością ograniczania osób z niepełnosprawnością umysłową.

UBEZWŁASNOWOLIENIE JAKO OCHRONA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – SFERA PRZESŁANEK

1.1. Kryteria ubezwłasnowolnienia całkowitego

Do kodeksowych przesłanek ubezwłasnowolnienia należą: choroba psychiczna, niedorozwój umysłowy, innego rodzaju zaburzenia, w szczególności pijaństwo i narkomania (art. 13 k.c. i art. 16 k.c.). Przy ubezwłasnowolnieniu całkowitym ustawodawca stawia dodatkowy warunek – dana osoba nie jest w stanie kierować swym postępowaniem. Ponadto osoba ta musi mieć skończone przynajmniej trzynastcie lat. Ostatnia przesłanka ma charakter pozakodeksowy, a jest nią celowość ubezwłasnowolnienia. Z uwagi na fakt ograniczenia zakresu niniejszego artykułu do ubezwłasnowolnienia osób upośledzonych umysłowo, skoncentruję się na analizie czterech następujących przesłanek ubezwłasnowolnienia całkowitego: wiek, niepełnosprawność intelektualna, niemożność kierowania swoim postępowaniem oraz celowość.

Pierwsza przesłanka ubezwłasnowolnienia całkowitego, mająca charakter formalny, nie budzi większych kontrowersji. Otóż osoba ubezwłasnowolniana musi mieć ukończone 13 lat. Jest to koherentne z przyjętym w polskim systemie prawa cywilnego podziałem podmiotów na trzy kategorie: osoby pozbawione zdolności do czynności prawnych (od urodzenia do 13 roku życia), osoby z ograniczoną zdolnością do czynności prawnych (13–18 lat), osoby posiadające pełną zdolność do czynności prawnych (pełnoletnie i starsze). Przedstawiając tę dywersyfikację bardziej obrazowo, można pokusić się o porównanie do drabiny mającej specyficzne właściwości – piąć w górę można się tylko wraz z upływem czasu (co jest dość naturalne), zaś spadek w dół to zabieg sztuczny i umowny, niejako sprzeczny z naturą. W prawidłowym toku rozwoju człowiek przemierza kolejne „szczeble”, aż do uzyskania pełnej zdolności do czynności prawnych, tę gratyfikację ustawodawca słusznie wiąże z momentem uzyskania pełnoletności. Natomiast instytucja ubezwłasnowolnienia to właśnie ów umownie wykreowany „krok w tył” (a nawet dwa kroki), bowiem

jej podstawowym skutkiem jest cofnięcie danej osoby w opisaną wyżej hierarchii podmiotów. Ubezważnowolnić całkowicie, a więc „zepchnąć” do sytuacji prawnej, w jakiej znajdują się dzieci w wieku do 13 lat, można osoby z pełną zdolnością do czynności prawnych (dwa szczeble w dół) lub osoby z ograniczoną zdolnością do czynności prawnych (jeden szczebel w dół). Wraz z owym schodzeniem z drabiny będzie się wiązać stosowne zawężenie kręgu czynności prawnych, które dana osoba będzie mogła skutecznie wykonywać. Przy tej przesłance ubezważnowolnienia całkowitego należy pamiętać, żeby zbyt pochopnie nie spychać nikogo z tej drabiny, zwłaszcza o dwa stopnie. Będzie to bowiem oznaczało zrównanie sytuacji prawnej dorosłego z małym dzieckiem, a sztuczność tego zabiegu okaże się tym bardziej rażąca, im większy automatyzm i powierzchowność wykaże proces decyzyjny „cofania”.

Kolejna przesłanka ma już charakter merytoryczny i jest nią wystąpienie zaburzeń w postaci upośledzenia umysłowego. Rolą prawnika nie jest posiadanie dogłębnej wiedzy z zakresu pedagogiki i psychologii, niezbędnej do określenia danej osoby jako niepełnosprawnej intelektualnie – to zadanie ustawodawca powierzył biegłym lekarzom: psychiatrze (lub neurologowi) oraz psychologowi (art. 553 k.p.c.). Tym samym, w niniejszym opracowaniu nie ma miejsca na dywagacje na temat specjalistycznych testów, badań, teorii naukowych, gdyż ten aspekt należy do profesjonalistów, którzy są w stanie śledzić i opisać stan nauki w tym kontekście. Osoba o wykształceniu prawniczym, zwłaszcza stosująca prawo (choć nie chodzi tu tylko o sędziów), powinna być jednak świadoma pewnej prawidłowości, którą tak streszczają A. Firkowska-Mankiewicz i M. Szeroczyńska: „niepełnosprawność jest cechą wpisaną w ludzką egzystencję i niemal każdy człowiek bądź jest, bądź może być nią dotknięty lub zagrożony” (2005, s. 93). W tym kontekście warto wiedzieć, że upośledzenie umysłowe jest swoistym zaburzeniem percepcji i poznania, mającym swe źródła już we wczesnym dzieciństwie jednostki, a trwającym najczęściej do końca jej życia. Stopień owego zaburzenia może być różny, a co za tym idzie – istnieje również dyferencjacja w zakresie

czynności, jakie dana osoba jest w stanie samodzielnie wykonywać oraz stopnia socjalizacji, jaki wykazuje, w tym rozumienia otaczającej rzeczywistości i praw nią rządzących.

W literaturze prawniczej podejmowane są próby kwalifikowania stopni upośledzenia umysłowego, przyporządkowywania im pewnych cech i zachowań. W 1979 r. K. Lubiński opisywał poszczególne grupy osób niepełnosprawnych umysłowo, dzieląc ich na: idiotów, głuptaków i ograniczonych umysłowo (s. 22 i nast.). O ile nie raz było to w ówczesnym czasie i – co więcej – było poparte stanowiskiem nauki, o tyle budzi sprzeciw w nowszych publikacjach, gdzie powoływane są bardzo stare definicje o nomenklaturze nieprzystającej do obecnego pojmowania tej tematyki¹. W tym zakresie do dziś pokutuje przekonanie, że osoby upośledzone psychicznie są całkowicie nieporadne i ułomne w postrzeganiu świata, stąd stosowane słownictwo ma wydźwięk zdecydowanie pejoratywny. Przede wszystkim skorygowaniu powinno ulec kodeksowe ujęcie przesłanki ubezwłasnowolnienia – „niedorozwoju umysłowego”. Takie określenie budzi przekonanie, że dana osoba zatrzymała się na wczesnym etapie rozwoju, np. dziecka przedszkolnego i w związku z tym z pewnością nie da sobie rady w dokonywaniu czynności cywilnoprawnych, działaniu przed urzędami, zatrudnieniu na wolnym rynku pracy, obrocie pieniędzem itp. – z tej choćby przyczyny, że najprawdopodobniej nie potrafi wykonać większości czynności życia codziennego. W związku z tym ubezwłasnowolnienie takiej jednostki jawi się jako konieczność, „dobrodziejstwo, które powinno znaleźć szersze zastosowanie” (Bilikiewicz 1979, s. 748). Postulat zmiany ustawowego pojęcia „niedorozwoju umysłowego” jest o tyle istotny, że właśnie ów archaizm językowy przekłada się na nieprawidłowe, schematyczne, zaprzeszłe pojmowanie instytucji ubezwłasnowolnienia i jej przesłanek. Pojmowanie, które jest powielane w doktrynie przez przedstawicieli myśli prawniczej, a następnie funkcjonuje w świadomości adeptów prawa i osób prawo stosujących. Tymczasem dla prawidłowego zrozumienia

¹ Przykładem takiego zjawiska może być chociażby przytaczana już monografia M. Tomaszewskiej, gdzie autorka nawiązuje do starszych publikacji i stosowanych w niej definicji, str. 29.

konstrukcji ubezwłasnowolnienia i zastosowania jej w praktyce niezbędna jest świadomość, że upośledzenie umysłowe jest zjawiskiem niejednorodnym, zatem ocena tej przesłanki powinna być silnie skonkretyzowana i zrelatywizowana. Nie wystarczy stwierdzenie, że daną jednostkę można określić jako np. w umiarkowanym stopniu niepełnosprawną, gdyż jako taka może ona różnie funkcjonować na określonych płaszczyznach. Pojawiają się też zapewne przykłady takich osób, które przy niepełnosprawności intelektualnej stopnia lekkiego nie będą w stanie rozeznaczyć się w czynnościach podstawowych, jak choćby podróż środkiem komunikacji miejskiej do pracy czy szkoły. Z drugiej strony, osoba z niepełnosprawnością umiarkowaną osadzona w sytuacji życiowej wymuszającej wiele osobistych działań, może perfekcyjnie radzić sobie z zakupami żywnościowymi czy też odbiorą przesyłki z urzędu pocztowego. Indywidualizacja oceny stopnia niepełnosprawności intelektualnej to postulat wysuwany przede wszystkim w kierunku biegłych lekarzy sądowych, sporządzających opinię będącą podstawą do orzekania o ubezwłasnowolnieniu. Tym niemniej, przed sędzią w takiej sprawie stoi trudna decyzja – rozstrzygnięcie, czy zachodzą wszystkie przesłanki ubezwłasnowolnienia całkowitego oraz czy istnieje między nimi adekwatny (normalny) związek przyczynowy (Pyziak-Szafnicka 2009, s. 201). Pojmowanie niepełnosprawności intelektualnej w wyżej opisany schematyczny i archaiczny sposób prowadzić będzie nieuchronnie do automatycznej konstatacji – osoba niedorozwinięta umysłowo (zgodnie z opinią biegłego) nie jest w stanie kierować swoim postępowaniem. Nie będzie to bynajmniej adekwatny związek przyczynowy, gdyż nie jest tak, że każda osoba niepełnosprawna umysłowo nie jest w stanie działać z dostatecznym rozeznaniem. Wskazane rozumowanie musi być obarczone błędem logicznym. Przesłanką ubezwłasnowolnienia jest bowiem taki i tylko taki stan, który nieuchronnie i bezwzględnie stawia daną osobę w sytuacji niemożności kierowania swymi działaniami. Pojęcie „niedorozwoju umysłowego” i wadliwe wnioskowanie może prowadzić do konstatacji, że każda osoba, u której zostanie orzeczona niepełnosprawność intelektualna będzie wypełniać drugą przesłankę ubezwłasnowolnienia. Nic bardziej mylnego.

Następnym, niezwykle ważnym, kryterium kodeksowym ubezwłasnowolnienia całkowitego jest niemożność kierowania swoim postępowaniem (art. 13 § 1 *in fine*). Co ważniejsze, owa niemożność musi wynikać wprost z wcześniejszej przesłanki – musi istnieć, wspomniany już, adekwatny związek przyczynowy. I tu największą rolę odegrać powinien biegły sądowy, przygotowujący opinię o danej osobie, która zdaniem Sądu Najwyższego „obok stwierdzenia u badanego choroby psychicznej (bądź niedorozwoju albo innych zaburzeń psychicznych) powinna zawierać szczegółową ocenę zakresu jego zdolności kierowania swoim postępowaniem, opartą na gruntownej i wnikliwej analizie jego zachowania się i postępowania, kontaktów z ludźmi w stosunkach rodzinnych, w pracy itp.”². Jak już zostało bowiem stwierdzone, nie można wnioskować wprost z jednej przesłanki na drugą, gdyż zabraknie cechy adekwatności w takim wnioskowaniu. Biegły psychiatra (i dodatkowo – psycholog) powinien zatem na tyle precyzyjnie określić przesłankę wyjściową – zakres upośledzenia umysłowego, aby sędzia, będący w tej kwestii laikiem, mógł przeprowadzić wnioskowanie logiczne i stwierdzić istnienie lub brak kryterium niemożności kierowania swoim postępowaniem. Kryterium, które bywa mylone z przesłanką potrzeby pomocy w prowadzeniu swoich spraw przy ubezwłasnowolnieniu częściowym, do czego wypadnie jeszcze powrócić.

Niełatwo zdefiniować ową niemożność kierowania swoim postępowaniem, gdyż brak jakichkolwiek teorii przesądzających o rozumieniu tej przesłanki. Najogólniej rzecz ujmując jest to stan, w którym dana osoba nie potrafi przypisać znaczenia swoim działaniom i to w różnych kontekstach. Niektórzy podkreślają, iż chodzi tu o brak umiejętności podejmowania działań świadomych i celowych (Lubiński 1979, s.29), co ma ogromne znaczenie w sferze prawnej, gdzie dominują oświadczenia woli, czynności *per facta concludentia*, umowy. Takie tłumaczenie może jednak budzić sprzeciw, zważywszy na fakt, że nawet osoby nie dotknięte upośledzeniem umysłowym mogą

² Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 19 sierpnia 1971 r., I CR 297/71, OSNC 1972, Nr 3, poz. 53, str. 45 i nast.

mieć problem z pełnym rozeznanieniem w tej trudnej sferze. Bardziej trafna wydaje się teza, iż „niemożność kierowania swoim postępowaniem obejmuje niemożność społecznie adekwatnego zachowania się zgodnie z prawidłowo rozpoznawanym znaczeniem czynu – a więc z uwzględnieniem warstwy ontologicznej i społeczno-moralnej czynu” (Tomaszewska 2008, s. 48). Osoba cierpiąca na tego typu zaburzenie nie potrafi postępować zgodnie z przyjętymi normami i schematami, podobnie jak nie jest w stanie poprawnie odczytać i zinterpretować działań osób trzecich. Brak operatywności wynikający z wyżej opisanej dezorientacji powoduje, że taka osoba nie może nawet korzystać z prawnie przysługującej jej (z uwagi na wiek) pełnej zdolności do czynności prawnych. Co więcej, jej interes podlega ciągłemu zagrożeniu, gdyż pośrednio lub bezpośrednio dotyczą jej cudze działania, które musi znosić biernie, jako że nie rozpoznaje nawet ich znaczenia. Nieumiejętność połączenia przyczyny ze społecznie przyjętym skutkiem danych zachowań powoduje całkowitą bezbronność człowieka i stoi u podstaw konieczności roztoczenia nad nim ochrony. Taką rolę winna pełnić instytucja ubezwłasnowolnienia.

Ostatnia przesłanka ubezwłasnowolnienia całkowitego – jego celowość nie wynika wprost z regulacji kodeksu cywilnego, lecz jest wywodzona z dorobku doktryny i orzecznictwa. Tym niemniej, jest to warunek niezwykle ważny i nie może zostać pominięty. Instytucja ubezwłasnowolnienia ma służyć niesieniu pomocy osobie dotkniętej chorobą, niepełnosprawnością intelektualną, uzależnieniem lub innym zaburzeniem. Musi zatem istnieć obiektywna potrzeba ochrony takiej osoby i to nie tylko w kontekście majątkowym, lecz także społecznym (Safjan 2006, s. 971). Ma to związek z opisaną już niemożnością funkcjonowania w znaczeniowo uporządkowanym świecie działań ludzkich. Badanie interesu osoby, która ma zostać ubezwłasnowolniona całkowicie, jest obowiązkiem sądu. Przy czym podkreślić wypada, iż przesłanka ta jest immanentnie (choć nie wynikowo) związana z poprzednimi.

Wydawać mogłoby się, że najbardziej prawdopodobna sytuacja to taka, w której osoba o znacznym lub głębokim stopniu niepełnosprawności, nie będąca w stanie działać z dostatecznym rozeznan-

niem, rzeczywiście potrzebuje tej ochrony i stąd jest predestynowana do ubezwłasnowolnienia całkowitego. Nic bardziej mylnego, osoba taka będzie bowiem najczęściej pozostawać pod opieką rodziców lub innych krewnych i właśnie rodzina będzie w tym przypadku gwarantem odpowiedniej ochrony (Tomaszewska 2008, s. 67). Potrzeba ubezwłasnowolnienia pojawi się ewentualnie dopiero w szczególnym przypadku, takim jak np. śmierć dotychczasowego opiekuna (m.in. rodzica); konieczność odbioru renty dla tej osoby; częste zmiany miejsca zamieszkania pociągające za sobą zmiany placówek leczniczych i terapeutycznych, urzędów i dokumentów; ryzyko wykorzystania przez członków rodziny, np. doprowadzenia do podjęcia wadliwych decyzji finansowych; potrzeba administrowania majątkiem takiej osoby. W tym ostatnim przypadku czujność sądu powinna być jednak wzmożona – należy wówczas z całkowitą pewnością wyeliminować próbę pokrzywdzenia majątkowego osoby niepełnosprawnej intelektualnie oraz dochować należytej staranności przy nadzorze nad zarządcą jej majątku.

Realnie rzecz ujmując, ubezwłasnowolnienie całkowite będzie mniej celowe w przypadkach dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną, niż np. osób uzależnionych od alkoholu, narkotyków, leków psychotropowych itp. Ci ostatni funkcjonują bowiem (lub przynajmniej zwykli funkcjonować) w otaczającej rzeczywistości i czynili to z dostatecznym rozeznaniem, dopóki z jakichś przyczyn nie popadli w nałóg. Dopiero od tego momentu aktualizuje się, i to też nie zawsze, przesłanka niemożności kierowania swoim postępowaniem, a co za tym idzie – ich działania mogą wyrządzić krzywdę im samym, a wręcz prowadzić do popełniania przestępstw, targnięć na własne życie itp. Różnica polega na tym, że osoby niepełnosprawne, przede wszystkim w stopniu głębokim i znacznym, od dziecka nie działają samodzielnie i fakt wkroczenia w dorosłe życie nie ma tu większego znaczenia. Ich zaburzenia sfery percepcyjnej trwają bowiem od samego początku, stąd konieczność stałej opieki rodziców i rodziny. Musi zaistnieć pewna sytuacja życiowa uzasadniająca zabieg ubezwłasnowolnienia. Inaczej sprawa wyglądać będzie przy ubezwłasnowolnieniu częściowym, które dotyczy osób działających

z pewnym rozeznaniem, posiadających częściową umiejętność egzystowania jako świadomy członek społeczeństwa – o czym w dalszej części opracowania.

1.2. Kryteria ubezwłasnowolnienia częściowego

Instytucja ubezwłasnowolnienia częściowego (art. 16 k.c.) ma zdecydowanie węższy zasięg, niż ubezwłasnowolnienie całkowite i to zarówno po stronie przesłanek, jak i skutków. Warunkami ubezwłasnowolnienia częściowego są: choroba psychiczna, niepełnosprawność intelektualna („niedorozwój umysłowy”), innego rodzaju zaburzenia, w szczególności pijaństwo i narkomania, wiek powyżej 18 roku życia, potrzeba pomocy w prowadzeniu własnych spraw, celowość i przesłanka negatywna – brak uzasadnienia dla ubezwłasnowolnienia całkowitego.

Ubezwłasnowolniona częściowo może być jedynie osoba pełnoletnia, posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych. Uzasadnieniem takiego zapisu kodeksowego jest fakt, że nie można ubezwłasnowolnić częściowo osoby w wieku 13–18 lat, gdyż posiada ona jedynie ograniczoną zdolność do czynności prawnych, ani tym bardziej osoby, która nie ukończyła jeszcze 13 roku życia i nie posiada tej zdolności wcale. Wracając do „metafory drabiny”, zachwianiem całego systemu byłoby ubezwłasnowolnienie częściowe osób niepełnoletnich, gdyż te poniżej 13 lat zaczęłyby się wspinać, a te powyżej 13 lat stałyby w miejscu, lecz pojawiałyby się sugestie, że wcześniej zajmowały wyższą pozycję. Innymi słowy ubezwłasnowolnianie częściowe osób, które nie osiągnęły jeszcze 18 roku życia jest bezprzedmiotowe, nie można bowiem pozbawiać danej osoby czegoś, co jej nie przysługuje.

Wyjątkiem od powyższej zasady są kobiety w wieku pomiędzy 16 a 18 rokiem życia, które uzyskały pełnoletność w trybie przewidzianym w art. 10 § 1 k.r.o. – tj. uzyskały zgodę sądu opiekuńczego na wcześniejsze wstąpienie w związek małżeński z uwagi na dobro rodziny założonej w ten sposób. Takie osoby mogą być ubezwłasnowolnione, pomimo niespełnienia formalnej przesłanki wieku. Ustawodawca zrównuje bowiem ich sytuację ze statusem osób pełnoletnich.

Wcześniejsze uwagi poczynione na temat niepełnosprawności intelektualnej jako przesłanki ubezwłasnowolnienia całkowitego odnoszą się i do tej konstrukcji prawnej. Oczywiście można z góry przesądzić, że stopień upośledzenia umysłowego osób predestynowanych do ubezwłasnowolnienia częściowego będzie w tym przypadku lżejszy. Należy jednak pamiętać o tym, że wszystkie kryteria ubezwłasnowolnienia tworzą nierozzerwalną całość i nie można wykluczyć sytuacji całkowitego ubezwłasnowolnienia osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Nie istnieje bowiem prosta zależność pomiędzy stopniem ubezwłasnowolnienia a rodzajem ubezwłasnowolnienia. Można jednakże dokonać pewnej generalizacji i stwierdzić, że instytucja ubezwłasnowolnienia częściowego obejmuje swoim zakresem osoby o mniejszym nasileniu zaburzeń.

Najważniejszą różnicą w sferze przesłanek pomiędzy ubezwłasnowolnieniem całkowitym a częściowym jest kwestia zakresu świadomości w samodzielnym działaniu danej osoby. Jak już zostało wspomniane, przy ubezwłasnowolnieniu całkowitym musi istnieć niemożność kierowania własnym postępowaniem. Tymczasem przy wersji częściowej instytucja ta uwarunkowana jest potrzebą pomocy w prowadzeniu spraw danej osoby. I, jak precyzuje Sąd Najwyższy, nie chodzi tu bynajmniej o pomoc w konkretnej (choćby nawet złożonej i skomplikowanej) sprawie, lecz w różnych sprawach³ mniej lub bardziej związanych z życiem codziennym. Innymi słowy konieczność przeprowadzenia np. postępowania spadkowego, czy sprzedaży mieszkania nie będzie uzasadniać potrzeby ubezwłasnowolnienia częściowego. Jak już bowiem zostało wskazane, każdy z nas będzie najprawdopodobniej potrzebował wsparcia w prawidłowym przeprowadzeniu takich działań. Opisywana przesłanka będzie spełniona dopiero wtedy, gdy osoba upośledzona umysłowo będzie potrzebowała pomocy w prowadzeniu spraw tworzących jej codzienną rzeczywistość. Chodzi o pomoc w postępowaniu przed urzędami, zawieraniu umów, ogólnym funkcjonowaniu w realiach prawno-społecznych

³ Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 6 lipca 1967 r., I CR 207/73, LEX nr 7255.

oraz na wolnym rynku pracy. Ubezważnowolnienie częściowe jest przeznaczone dla osób funkcjonujących w wielu sferach i płaszczyznach społecznych, lecz pojmujących w sposób ograniczony znaczenie pewnych zjawisk. Przykładowo mogą one zdawać sobie sprawę, że są wynagradzane za swoją pracę, lecz nie rozumieć wartości nabywczej pieniądza. Mogą korzystać z telefonów komórkowych, nie pojmując konstrukcji umowy abonamentowej, charakteryzującej się powtarzalnością świadczenia. Mogą rozumieć konieczność płacenia podatków, ale tylko w sposób abstrakcyjny, skonkretyzowanie tego obowiązku poprzez rozliczenie się z Urzędem Skarbowym będzie już zbyt trudne.

Nie da się *a priori* wyczerpująco zakreślić katalogu czynności, przy wykonywaniu których osoba upośledzona będzie potrzebowała pomocy kuratora. Jest to bowiem kwestia indywidualna i wymaga konkretyzacji w opinii biegłego. Przy tym należy pamiętać, że ubezważnowolnienie częściowe nie powinno być stosowane w sytuacjach, gdy mogłoby osłabić pozycję tej osoby w większym stopniu, niż jej pomoc. Sąd Najwyższy stanowczo podkreślił, że pomimo faktu wypełnienia przesłanek formalnych i merytorycznych, nie należy ubezważnowolniać choćby częściowo osoby, która lepiej zadba o swe interesy sama, niż z pomocą kuratora⁴. Biegły powinien zatem dokonać bardzo precyzyjnego badania danej osoby, przy zastosowaniu m.in. techniki wywiadu środowiskowego, do czego powrócę jeszcze przy zagadnieniach proceduralnych.

I w tym przypadku należy poświęcić nieco miejsca przesłance celowości ubezważnowolnienia częściowego. Aktualne pozostaje stwierdzenie o konieczności przedkładania dobra osoby ubezważnowolnianej nad dobrem otoczenia, w tym jednak przypadku owa potrzeba ochrony wyrażać będzie się inaczej, niż w przypadku ubezważnowolnienia całkowitego. Osoba predestynowana do ubezważnowolnienia częściowego wymagać będzie specyficznej ochrony, raczej wskazówek i pomocy w sprawach, których schemat pojmuje

⁴ Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 14 lutego 1974 r., I CR 8/74, OSNC 1975 nr 1, poz. 12.

tylko częściowo, ale przy odpowiednim wsparciu jest w stanie wypełnić w całości. Nie przysłuży się jej osoba, która będzie ją wyręczać we wszystkim i prowadzić do coraz większego ograniczania, zamiast do rozwijania posiadanych umiejętności. Tymczasem zwykle bywa tak, że opiekujący się osobą upośledzoną umysłowo woli działać sam w jej imieniu, gdyż kosztuje go to mniej wysiłku, niż pomoc (Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska 2005, s.115). Łatwiej i szybciej działać samemu, niż tłumaczyć, kierować, pokazywać – a efekt tych starań nie zawsze będzie satysfakcjonujący. Należy jednak pamiętać, że instytucja ubezwłasnowolnienia częściowego to słabsza forma ingerencji w cudzą sytuację prawną, czego przyczyną jest fakt, iż dana osoba radzi sobie w kierowaniu swoim postępowaniem, a jedynie nie zawsze potrafi je do końca osadzić w prawno-społeczno-ekonomicznych realiach i w tym zakresie potrzebna jest jej pomoc.

Od powyższej konstatacji płynne przejście prowadzi do ostatniej przesłanki, tym razem o charakterze negatywnym. Otóż po dokonaniu procesu subsumcji i stwierdzeniu, że zachodzą wcześniejsze kryteria: pełnoletność, wiek, potrzeba pomocy w prowadzeniu własnych spraw i celowość, wypada poszukać odpowiedzi na pytanie – czy dla takiej osoby wystarczające jest ubezwłasnowolnienie częściowe, czy jednak zachodzi konieczność ubezwłasnowolnienia całkowitego. Przesłankę tę sąd powinien mieć zresztą na uwadze przez cały czas, już przy badaniu kryterium merytorycznego sygnałem dla sądu może być np. znaczny stopień niepełnosprawności intelektualnej. W tym aspekcie problematyczne są jednak sytuacje nieoczywiste, kiedy dana osoba dotknięta pewnym stopniem upośledzenia radzi sobie mimo wszystko i potrafi funkcjonować samodzielnie. Jest niezbędnym, aby dopiero po zbadaniu całokształtu sytuacji, w jakiej osadzona jest ta osoba, przejść do rozstrzygania, czy ubezwłasnowolnienie częściowe jest wystarczające do spełnienia swej roli wobec tej osoby. Tylko wówczas zostanie spełniony postulat dopasowania stosowanych narzędzi ograniczających do zakresu zapotrzebowanej ochrony, a instytucja ubezwłasnowolnienia będzie spełniać swoją prawidłową rolę.

INSTYTUCJA UBEZWŁASNOWOLNIENIA A ZAKRES OGRANICZEŃ – SFERA SKUTKÓW

2.1. Skutki prawne ubezwłasnowolnienia całkowitego

Ubezwłasnowolnienie całkowite niesie za sobą bardzo daleko idące skutki dla osoby ubezwłasnowolnionej – zostaje ona zrównana w swoim statusie prawnym z dzieckiem w wieku do trzynastu lat. Świadomość tej kwestii jest niezbędna do zrozumienia, jak bardzo ograniczający charakter ma ta instytucja prawna oraz jak ostrożnym należy być przy jej stosowaniu. Orzekanie o ubezwłasnowolnieniu to proces, w którym sąd podejmuje decyzję o losie człowieka. A „sąd” to przecież nikt inny, jak człowiek (lub ludzie – w tym przypadku mamy do czynienia z obligatoryjnym składem trzyposobowym) odziany w togę sędziowską. Dochodzi zatem do sytuacji, w której człowiek zostaje wyposażony w uprawnienie do oceny potrzeby ochrony i idącego za nią koniecznego zakresu ograniczeń w stosunku do równorzędnej, choć oczywiście mniej przystosowanej i samodzielnej, jednostki. Na sędziach ciąży zatem ogromna odpowiedzialność, porównywalna do tej, która pojawia się przy wyrokowaniu w sprawach karnych, przede wszystkim w przedmiocie pozbawienia wolności. Wiedząc o konsekwencjach prawnych ubezwłasnowolnienia całkowitego, muszą oni przesądzić, czy dobro danej jednostki jest na tyle zagrożone (i ten stan jest permanentny), że uzasadnia posłużenie się narzędziem prawnym o tak znacznym zakresie ingerencji w jej samostanowienie o sobie.

Podstawowym skutkiem ubezwłasnowolnienia całkowitego jest utrata zdolności do czynności prawnych. Dana osoba nie będzie mogła od tego momentu podejmować żadnych działań o charakterze prawnym – ewentualne czynności będą dotknięte nieważnością bezwzględną, na którą powoływać się będą mogły wszystkie osoby trzecie, mające w tym interes prawny. Opisana konsekwencja dotyczy wszelkich jednostronnych i dwustronnych czynności prawnych. Te pierwsze dochodzą do skutku przez oświadczenie woli jednej osoby, drugie zaś stanowią zgodne oświadczenie woli dwóch lub więcej stron (są to najczęściej umowy) (Radwański 2004, s. 215 i nast.). Osoba

ubezwłasnowolniona nie może zatem m.in. sporządzić testamentu, przyrzec publicznie, że wynagrodzi znalazcę jej zgubionego zwierzęcia, wypowiedzieć stosunku najmu itp. (czynności jednostronne). Nie będzie też w stanie zawrzeć jakiegokolwiek umowy, choćby miała ona dotyczyć rzeczy będącej przedmiotem jej własności. Dla przykładu – osoba taka nie będzie mogła sprzedać lub darować innej osobie swojego mieszkania odziedziczonego po rodzicach. Należy jednak pamiętać, że utrata zdolności do czynności prawnych nie oznacza utraty zdolności prawnej, która jest pojęciem szerszym i przysługuje każdemu żywo urodzonemu człowiekowi (art. 8 k.c.). Osoba ubezwłasnowolniona pozostaje podmiotem przysługujących jej praw, m.in. prawa własności. Ograniczenie polega jednak na pozbawieniu możliwości rozporządzania przedmiotami swoich praw. Ma to swoje uzasadnienie w kwestiach poruszanych uprzednio, a to: niemożności kierowania swoim postępowaniem, nierozpoznawaniu znaczeniowości działań, braku samodzielności. Przesłanki ubezwłasnowolnienia są bowiem bezpośrednio skorelowane z jego skutkami – prawidłowe ukształtowanie sytuacji prawnej osoby ubezwłasnowolnionej zależy wprost od precyzyjnej analizy jej potrzeb.

Wyjątkiem od powyższej zasady, statuowanym w art. 14 § 2 k.c., są umowy zawierane w drobnych bieżących sprawach życia codziennego. Taka umowa zawarta przez osobę ubezwłasnowolnioną całkowicie staje się ważna z chwilą jej wykonania, chyba że pociąga za sobą rażące pokrzywdzenie osoby niezdolnej do czynności prawnych. Powoływany przepis dotyczy umów mniejszej wagi, gdzie sytuacja zagrożenia interesu osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie (w naszym przypadku – upośledzonej umyślowo) jest zminimalizowana (Tomaszewska 2008, s. 69). Z. Radwański podaje przykłady: kupna zeszytu, biletu do kina lub na przejazd tramwajem (2004, s. 254). Nie mamy jednak do czynienia z katalogiem zamkniętym takich czynności. Oceniać je należy bowiem w sposób zrelatywizowany do okoliczności, badając zakres skomplikowania wymuszający konieczność zrozumienia danego działania. Warto pamiętać, że takie umowy mogą być zawierane zarówno przez bardzo małe dzieci (np. kupujące słodkości

w pobliskim sklepie), jak i przez dwunasto–trzynastolatków (telefoniczne zamówienie pizzy, nadanie listu poleconego w placówce pocztowej itd.). Będą to więc działania zróżnicowane, stąd nie sposób ująć ich w *numerus clausus*. Drobne umowy życia codziennego będą mogły zostać skutecznie zawarte i nie dotknie ich sankcja bezwzględnej nieważności, o ile nie zostaną zawarte z rażącym pokrzywdzeniem. W tym aspekcie badać należy, czy za uzyskane dobro osoba pozbawiona zdolności do czynności prawnych otrzymała ekwiwalentne świadczenie, np. czy kwota zapłacona za drobne zakupy spożywcze rzeczywiście odpowiadała ich cenie. Innymi słowy, opisywany wyjątek stanowi pewną ograniczoną zdolność do dokonywania czynności, o których mowa w art. 14 § 2 k.c. Skuteczność tych czynności ustawodawca uzależnia jednak od negatywnej przesłanki niezaimplementowania rażącego pokrzywdzenia.

Kolejnym daleko idącym skutkiem ubezwłasnowolnienia całkowitego jest ustawowy zakaz zawierania małżeństw przez takie osoby (art. 11 § 2 k.r.o.). W analizowanym przeze mnie przypadku owe ograniczenie ma relatywnie mniejsze znaczenie, niż przy innych sytuacjach uzasadniających ubezwłasnowolnienie całkowite. Osoby dotknięte niedorozwojem umysłowym (w kodeksie rodzinnym i opiekuńczym ustawodawca również konsekwentnie posługuje się tym terminem) nie mogą bowiem zawierać związków małżeńskich, zgodnie z art. 12 k.r.o., nawet jeśli nie są ubezwłasnowolnione. Jedyną „furtką” do ominięcia tego zakazu jest uzyskanie zezwolenia sądu, po wykazaniu, że stan zdrowia lub umysłu danej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa. Jednakże osoby upośledzone umysłowo i ubezwłasnowolnione całkowicie nigdy nie uzyskują takowego zezwolenia (art. 12 § 1 k.r.o. zd. drugie). Należy więc wyraźnie stwierdzić, iż w przypadku takich osób istnieje trwały i bezwzględny zakaz zawierania związków małżeńskich. Jest to ogromne ograniczenie, skutkujące niemożnością założenia własnej rodziny i znalezienia w ten sposób oparcia i opieki, bez potrzeby uzależniania się od rodziców, czy też innych opiekunów, którzy przecież – z racji wieku – będą najprawdopodobniej żyć krócej, niż ich podopieczny.

Poruszany aspekt stanowi także znaczną przeszkodę w rozwoju społecznym. Ubezważnowolniony zostaje potraktowany jak dziecko również w tym kontekście i status ten trwać będzie do końca życia (o ile nie dojdzie do cofnięcia ubezważnowolnienia). O ile w większości przypadków osób niepełnosprawnych w stopniu znacznym i głębokim jest to zjawisko uzasadnione i wynikające z konieczności ochrony osób trzecich (ewentualnych partnerów), o tyle błędne byłoby stosowanie takich mechanizmów wobec niektórych osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, które mogą rozumieć instytucję małżeństwa, odczuwać potrzebę budowania relacji z drugą osobą oraz posiadania potomstwa. Jak już zostało wspomniane, sądy często „na wszelki wypadek” stosują ubezważnowolnienie całkowite wobec osób, w przypadku których wystarczające byłoby ubezważnowolnienie częściowe dla osiągnięcia postulatu ochrony. Tym samym skazują je na brak możliwości tworzenia związków z płcią przeciwną, stawiając w sytuacji sztucznej – niezgodnej z potrzebami wynikającymi z wieku i stopnia rozwoju. Może się wówczas okazać, że zamiast ochrony, osobom tym zostanie wyrządzona znaczna krzywda.

Warto zwrócić uwagę na sygnalizowany już skutek ubezważnowolnienia całkowitego, wynikający wprost z utraty zdolności do czynności prawnych, a mianowicie zakaz sporządzania i odwoływania testamentów. Ubezważnowolniony całkowicie nie może być spadkodawcą, co uzasadnione jest potrzebą ochrony przed manipulacją i wykorzystaniem przez osoby posiadające perspektywę odziedziczenia majątku (Firkowska-Mankiewicz, Szeroczyńska 2005, s. 91). Nie ma natomiast przeszkód, aby był spadkobiercą. Jak już zostało bowiem wspomniane osoby te pozostają podmiotami praw, w tym praw rzeczowych. I tu ustawodawca wprowadza jednak stosowną regulację ochronną – wprowadza domniemanie, iż osoba ubezważnowolniona całkowicie lub co do której zachodzą przesłanki takiego ubezważnowolnienia, przyjmuje spadek zawsze z dobrodziejstwem inwentarza, a zatem do wysokości aktywów. Pozwala to uchronić takie osoby, niedziałające przecież z dostatecznym rozeznaniem, od

przejęcia na siebie długów spadkowych. Takie rozwiązanie należy uznać za racjonalne.

2.2. Skutki prawne ubezwłasnowolnienia częściowego

W zakresie zdolności do czynności prawnych ubezwłasnowolnienie częściowe ma skutki zbliżone do konstrukcji zagranicznych. Polską instytucję cechuje jednak swoista schematyzacja i uproszczenie w porównaniu do ubezwłasnowolnienia w krajach Europy Zachodniej, gdzie celem wiodącym jest konkretyzacja. Tym samym nasza rodzima konstrukcja jawi się jako dalece bardziej ograniczająca i „sztywna”, ingerująca w wiele sfer aktywności życiowej, podczas gdy w innych państwach stawia się na dopasowanie tego narzędzia do indywidualnych potrzeb, stąd idea ubezwłasnowolnienia do danej kategorii spraw (Tomaszewska 2008, s. 94). Analiza polskiej regulacji kodeksu cywilnego pozwala na stwierdzenie, że osobom ubezwłasnowolnionym częściowo zostaje przyznana zdywersyfikowana zdolność do czynności prawnych. Pewne czynności będą mogły być dokonywane przez nie samodzielnie, inne za zgodą kuratora, a jeszcze inne – wcale. Jednak ten podział będzie miał zastosowanie do każdej jednostki ubezwłasnowolnionej, bez wyjątku. Nie ma zatem miejsca na indywidualizację i określanie pewnych agregatów spraw, które dana osoba jest w stanie prowadzić sama oraz takich, przy których potrzebne jest jej wsparcie innych. W tym kontekście rzeczywiście polska konstrukcja jest zdecydowanie mniej elastyczna, a tym samym mniej użyteczna. Ustawodawca przewidział jednak pewne schematy, opierając się na słusznym założeniu, że osoby kwalifikujące się do ubezwłasnowolnienia częściowego będą posiadać wiele cech wspólnych i przejawiać umiejętności w podobnych dziedzinach – głównie tych mniej skomplikowanych. Dokonał zatem swoistego uproszczenia i stąd można obecnie wskazać na trójakiego rodzaju zdolność do czynności prawnych, jaką obdarzono owe osoby. Należy jednak pamiętać, że schematyzacja w wielu przypadkach może działać krzywdząco, stąd pojawiają się obecnie postulaty dotyczące konieczności przededefiniowania polskiej instytucji ubezwłasnowolnienia. Tymczasem, zgodnie

z obecną regulacją, status prawny ubezwłasnowolnionego częściowo zrównany jest ze statusem osoby w wieku od 13 do 16 lat⁵, a cechująca go zdolność do czynności prawnych zwana jest ograniczoną.

Osoby ubezwłasnowolnione częściowo nie mogą dokonywać czynności wyraźnie wskazanych w ustawie, np. sporządzić testamentu (aktualne pozostają tu wcześniejsze rozważania dotyczące ubezwłasnowolnienia całkowitego). W tym zakresie cechuje je całkowity brak zdolności prawnej, zaś czynności podjęte z naruszeniem owych zakazów ustawowych będą dotknięte sankcją nieważności. Uzasadnieniem takiego rozwiązania jest fakt, że w grupie tej znajdują się czynności wymagające osobistego wykonania (Gniewek 2011, s. 47), które dla większości osób kwalifikujących się do ubezwłasnowolnienia częściowego jest niemożliwe w związku z cechującymi je zaburzeniami.

Zgodnie z art. 17 k.c., za zgodą przedstawiciela ustawowego (w przypadku ubezwłasnowolnienia częściowego jest nim kurator) osoba o ograniczonej czynności prawnej może dokonywać czynności rozporządzających⁶, zobowiązujących⁷ i zobowiązująco-rozporządzających. Innymi słowy, osoba taka nie może skutecznie podejmować samodzielnie czynności tego typu. W praktyce są to działania, które tworzą codzienną rzeczywistość każdego z nas – przede wszystkim: umowy kupna – sprzedaży, darowizny, zlecenia, o dzieło, najmu, ubezpieczenia itd. Dotyczy to także rozpoczęcia własnej działalności gospodarczej, założenia spółki, zaciągnięcia kredytu bankowego.

⁵ Przedział ten został wskazany nieprzypadkowo. Trzeba bowiem podkreślić, że młodzież pomiędzy 16 a 18 rokiem życia, która nie kwalifikuje się do ubezwłasnowolnienia częściowego, została przez ustawodawcę wyposażona w dodatkowe uprawnienia, m.in. możliwość złożenia oświadczenia koniecznego do uznania ojcostwa (art. 77 § 1 k.r.o.). Co ważne, w zakresie tych szczególnych czynności osobom ich dokonującym przysługuje także zdolność procesowa. Osoby ubezwłasnowolnione częściowo zostały wyłączone od możliwości dokonywania tego typu czynności.

⁶ Tj. czynności prowadzących bezpośrednio do przeniesienia, obciążenia. Ograniczenia prawa przysługującego danej osobie, zob. *Kodeks cywilny. Komentarz*, pod red. E. Gniewka, dz.cyt., s. 46.

⁷ Tzn. takich, których skutkiem jest zobowiązanie się podmiotu dokonującego czynności do spełnienia określonego świadczenia, zob. tamże.

Dzięki takim czynnościom możliwe jest pełne funkcjonowanie na płaszczyźnie społeczno-prawno-gospodarczej.

Kwestia wyrażenia zgody przez kuratora na dokonanie jednej z opisanych wyżej czynności przez ubezwłasnowolnionego częściowo przedstawia się różnie w zależności od charakteru tej czynności. Dla czynności dwustronnej (gł. umowy), wyrażenie zgody może nastąpić zarówno przed, w trakcie, jak i po dokonaniu czynności. Z tym, że w tym ostatnim przypadku czynność dokonana przez ubezwłasnowolnionego częściowo będzie nosić znamiona bezskuteczności względnej (stąd nadana jej przez doktrynę nazwa „czynności prawnej kulejącej”) dopóty, dopóki nie zostanie konwalidowana przez zgodę kuratora. Wówczas uzyska pełen walor prawny. Z kolei dla czynności jednostronnej zgoda musi zostać wyrażona *a priori* (najpóźniej w momencie podejmowania czynności), bowiem w przeciwnym wypadku będzie ona dotknięta nieważnością bezwzględną, niemożliwą do „naprawienia” poprzez późniejszą akceptację kuratora. Podsumowując – czynności opisane w tej grupie muszą być dokonywane za zgodą kuratora, ewentualnie przezeń potwierdzone i w tym aspekcie najpełniej wyraża się owa „ograniczoność” zdolności do czynności prawnej osób ubezwłasnowolnionych częściowo.

Trzecią kategorię stanowią czynności, które osoba ubezwłasnowolniona częściowo może dokonywać samodzielnie i ma w tym zakresie pełną zdolność do czynności prawnych. Wnioskując z treści art. 17 k.c. przy pomocy *argumentum a contrario*, należy przyjąć, iż są to czynności inne, niż zobowiązujące, rozporządzające i zobowiązująco-rozporządzające. Przykładowo osoba taka może: sama skutecznie przyjąć darowiznę, która nie jest obciążona żadnymi zobowiązaniami, wyrazić zgodę na adopcję swojego dziecka (art. 119 k.r.o.), zawłaszczyć rzecz niczyją (art. 181 k.c.), złożyć oświadczenie o zawarciu małżeństwa, wyrazić zgodę na zmianę imienia lub nazwiska. Ponadto ustawodawca przyznaje wprost osobom ubezwłasnowolnionym częściowo kompetencję do skutecznego zawierania umów w drobnych bieżących sprawach życia codziennego (art. 20 k.c.) – w tym miejscu odwołać można się do poprzednich rozważań przy ubezwłasnowol-

nieniu całkowitym, z tym, że tu nie występuje negatywna przesłanka rażącego pokrzywdzenia. Wychodzić należy bowiem z założenia, że ubezwłasnowolniony całkowicie radzi sobie na tyle w takich sprawach, że jest w stanie ocenić, czy zachodzi ekwiwalentność świadczenia. W związku z tym, zawarta przez niego umowa np. o kupno biletu autobusowego będzie skuteczna, nawet jeśli została dokonana z rażącym pokrzywdzeniem (źle wydano resztę, bilet obejmował krótszy okres ważności itp.). Co więcej, ubezwłasnowolniony może także w sposób nieograniczony samodzielnie dysponować przedmiotami oddanymi mu do swobodnego użytku przez kuratora (art. 22 k.c.). Pod tym pojęciem mieści się szeroka grupa rzeczy, począwszy od tzw. „kieszonkowego”, przez kolekcjonowane drobiazgi, przedmioty służące rozrywce, np. gry komputerowe, rower. Wyłączone będą z niej natomiast rzeczy kupione przez kuratora ubezwłasnowolnionemu do określonych celów, np. ubranie służbowe, meble do pokoju, komputer do pracy. Osoba taka nie będzie mogła także rozdysponować rzeczą, choćby nawet oddaną jej do swobodnego użytku, jeżeli do dokonania takiej czynności jest niewystarczająca zgoda kuratora, lecz potrzebna jest zgoda sądu⁸. Niemożliwe będzie m.in. samodzielne zbycie mieszkania otrzymanego do swobodnego użytku (Radwański 2004, s. 258), co w przypadku osób upośledzonych umysłowo jest sytuacją bardzo hipotetyczną. Wreszcie, osoba ubezwłasnowolniona częściowo może także samodzielnie dysponować swoim zarobkiem (art. 21 k.c.), co jest rozwiązaniem koherentnym z założeniami przyjętymi w kodeksie pracy, o których będzie mowa poniżej.

Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie posiada także tzw. „pracowniczą zdolność prawną”. Zgodnie z art. 22 § 3 k.p.c. może ona samodzielnie, tj. bez zgody kuratora, nawiązać stosunek pracy oraz dokonywać czynności dotyczących owego stosunku. Może więc m.in.

⁸ Chodzi o tzw. czynności przekraczające zakres zwykłego zarządu, które dla swej ważności wymagają zezwolenia sądu. Model kurateli (art. 178 § 2 k.r.o.) jest ukształtowany w ten sposób, że sąd opiekuńczy może uzależnić od swojej zgody dokonanie przez kuratora niektórych czynności przekraczających zakres zwykłego zarządu. Ma to na celu ochronę ubezwłasnowolnionego częściowo przed pokrzywdzeniem.

wypowiedzieć stosunek pracy, żądać urlopu, pobierać wynagrodzenie. Jak już zostało wspomniane, owym wynagrodzeniem ma prawo swobodnie dysponować. U podstaw takiego rozwiązania, stoi założenie, że taka osoba rozumie wartość pieniądza, co w przypadku upośledzenia umysłowego będzie raczej dotyczyć osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, rzadziej z umiarkowanym. Ten aspekt również powinien mieć na względzie sąd, orzekając o ubezwłasnowolnieniu. Osoby zdolne fizycznie i umysłowo do choćby najprostszej pracy oraz rozumiejące znaczenie zarobkowania (nawet jeśli dotyczy ono jedynie niewielkich kwot) nie powinny być ubezwłasnowolniane całkowicie, chyba, że zachodzą inne, bardzo uzasadnione po temu przesłanki. Praca jest bowiem niezwykle ważnym elementem procesu socjalizacji, pozbawienie tego elementu pogłębia bezradność i nieporadność jednostki, która często mogłaby znacznie lepiej funkcjonować, gdyby częścią jej codzienności było zatrudnienie. Wskazany wyżej przepis zawiera oczywiście także normę ochronną. Otóż kurator ma kompetencję do rozwiązania, za zgodą sądu opiekuńczego, stosunku pracy zawartego pomiędzy pracodawcą a ubezwłasnowolnionym częściowo, jeśli ów stosunek sprzeciwia się dobru tej osoby. Jest to wyraz zapobieganiu nieuczciwym praktykom, mobbingowi i wyzyskowi, z którymi mogłaby się spotkać w pracy osoba ubezwłasnowolniona częściowo. Nie zostaje ona zatem pozostawiona bez wsparcia, ma duży zakres swobody, chociażby w doborze odpowiadającego jej stanowiska i warunków zatrudnienia.

POSTĘPOWANIE W SPRAWACH O UBEZWŁASNOWOLNIENIE – PRZEJAWY OCHRONY UBEZWŁASNOWOLNIANEGO

Postępowanie w sprawach o ubezwłasnowolnienie toczy się w trybie nieprocesowym i należy do właściwości rzeczowej sądów okręgowych. Regulacja tego postępowania jest dość obszerna (art. 544– 560 k.p.c.) i wyjątkowo szczegółowa. Nic w tym dziwnego, zważywszy na podno-

szony już fakt, iż jest to proces decyzyjny sądu, którego przedmiotem są dalsze losy innego człowieka. Wymaga zatem dużej precyzji, bowiem każda luka prowadzić będzie do arbitralności sądu.

Gwarancją prawidłowości postępowania o ubezwłasnowolnienie jest właściwość sądów okręgowych, które orzekają zawsze w trzyosobowym składzie zawodowym. Daje to pewność odpowiedniego doświadczenia zawodowego, wiedzy życiowej i wielostronnego spojrzenia na sprawę (Zieliński 2010, s. 940). Właściwość miejscową sądu wyznacza miejsce zamieszkania osoby, która ma być ubezwłasnowolniona (w razie braku miejsca zamieszkania – decyduje miejsce aktualnego pobytu).

Postępowanie toczy się wyłącznie na wniosek podmiotów ustawowo do tego upoważnionych, a są nimi: małżonek osoby, która ma być ubezwłasnowolniona, jej krewni w linii prostej oraz rodzeństwo, jej przedstawiciel ustawowy (art. 545 § 1 k.p.c.). Z tym, że przedstawiciel ustawowy ma zawsze pierwszeństwo przed krewnymi. Jest to zamknięty katalog podmiotów, który należy interpretować ściśle i nie poszerzać o jakikolwiek wyjątek. Nie istnieje możliwość wystąpienia z takim wnioskiem przez osobę, której praw dotyczy postępowanie o ubezwłasnowolnienie danej osoby (art. 510 § 1 k.p.c.), chyba, że należy ona do wskazanej powyżej grupy podmiotów uprawnionych. Istnieją natomiast podmioty szczególne mogące wystąpić z wnioskiem, a są nimi prokurator oraz Rzecznik Praw Obywatelskich. Ponadto, zgodnie z wykładnią Sądu Najwyższego, wniosek o wszczęcie postępowania o ubezwłasnowolnienie może zgłosić także osoba, która ma być ubezwłasnowolniona⁹. Pogląd ten nie jest wszakże spójny w doktrynie (por. Tomaszewska 2008, s.81 i nast.).

Zanim sąd zarządzi o doręczeniu wniosku osobie, której on dotyczy musi zażądać przedstawienia odpowiedniego zaświadczenia lekarskiego – w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną przybiera ono postać opinii psychologa o stopniu niepełnosprawności umysłowej (art. 552 k.p.c.). Ma to na celu wstępne uprawdopodob-

⁹ Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 20 października 1965 r., II CR 273/65, OSNCP 1966, Nr 7–8, poz. 124.

nienie przesłanek ubezwłasnowolnienia, zanim dojdzie do wszczęcia postępowania. Rozwiązanie to jest również elementem systemu ochronnego wprowadzonego przez ustawodawcę. Wspomniana opinia nie musi być wydana przez biegłego sądowego, gdyż nie może ona zastąpić późniejszego dowodu z opinii biegłego, który jest obligatoryjny. Z treści tego dokumentu musi jednak wynikać, że wszczęcie postępowania o ubezwłasnowolnienie jest celowe z uwagi na dostateczne uprawdopodobnienie jego przesłanek.

W postępowaniu uczestniczy osoba, która ma być ubezwłasnowolniona, jej przedstawiciel ustawowy i małżonek oraz osoba zainteresowana w rozumieniu art. 510 k.p.c. – o ile weźmie udział w sprawie. Obligatoryjnym uczestnikiem każdego postępowania jest także prokurator, jako gwarant przestrzegania i ochrony praw i wolności osoby, która ma być ubezwłasnowolniona. Do postępowania może także wstąpić organizacja społeczna, do której zadań statutowych należy ochrona praw osób niepełnosprawnych i udzielanie pomocy takim osobom lub ochrona praw człowieka. Regulacja ta jest wyrazem poszerzonego zakresu kontroli społecznej, uzasadnionego szczególnym charakterem postępowania.

Obligatoryjnym elementem postępowania jest wysłuchanie osoby, której dotyczy wnioski o ubezwłasnowolnienie, w obecności biegłego psychologa oraz – zależnie od jej stanu zdrowia – biegłego lekarza psychiatry lub neurologa (art. 547 § 1 k.p.c.). Jest to konieczne nie tylko ze względu na zasadę bezpośredniej oceny dowodów przez sąd, ale także dla ochrony interesów osoby, która ma zostać ubezwłasnowolniona. Zaniechanie podjęcia tej czynności powinno stanowić wyjątek – tylko wówczas, gdy nie ma możliwości nawiązania kontaktu słownego lub intelektualnego z tą osobą (Zieliński 2010, s. 940). Na tym etapie sąd będzie bowiem oceniał, czy w sprawie zachodzą przesłanki ubezwłasnowolnienia, o których była już mowa w pierwszej części niniejszego opracowania. Trudno jednakże ocenić zakres potrzeby ochrony danej osoby, bez osobistego kontaktu z nią i dłuższej rozmowy.

Sąd, działając na wniosek lub z urzędu, może ustanowić doradcę tymczasowego celem ochrony interesów osoby, która ma być ubezwłasnowolniona. Ochrona ta rozciągać będzie się na interesy osobiste i majątkowe tej osoby. Kandydatami na doradcę tymczasowego są w pierwszej kolejności – małżonek lub osoba bliska, o ile nie sprzeciwia się temu dobro ubezwłasnowolnianego. Podmioty te muszą bowiem stanowić gwarancję odpowiedniego dbania o interes osoby, której dotyczy ubezwłasnowolnienie, nie zaś o interes własny. W toku postępowania o ubezwłasnowolnienie, doradca tymczasowy działa jak kurator, zaś zdolność do czynności prawnych osoby, dla której go ustanowiono już w tym momencie staje się ograniczona. Nad działaniami doradcy tymczasowego jest sprawowany nadzór przez sąd opiekuńczy.

Jeżeli chodzi o kwestie dowodowe – osoba, której dotyczy postępowanie musi obligatoryjnie zostać zbadana przez biegłego lekarza psychiatrę lub neurologa oraz psychologa. Powstała w efekcie opinia powinna zawierać „umotywowaną ocenę zakresu zdolności [danej osoby] do samodzielnego kierowania swoim postępowaniem i prowadzenia swoich spraw, uwzględniającą postępowanie i zachowanie się tej osoby” (art. 553 § 2 k.p.c.). Jest to kluczowy element całego postępowania dowodowego, ograniczający zakres władzy dyskrecyjnej sądu oraz zapewniający ochronę praw i wolności jednostki, która miałaby zostać ubezwłasnowolniona. Opinia biegłych powinna bowiem determinować decyzję sędziego w ten sposób, że jeśli jest ona negatywna – wówczas wyklucza orzeczenie o ubezwłasnowolnieniu¹⁰. Natomiast pozytywna opinia prowadzi do sytuacji, w której sąd może orzec lub może nie orzec o ubezwłasnowolnieniu. W tym celu musi przeanalizować przesłanki danego rodzaju ubezwłasnowolnienia, posiłkując się specjalistyczną wiedzą biegłych lekarzy oraz własnym doświadczeniem i wiedzą. Warto pamiętać o tym, że sąd nie diagnozuje osoby (w analizowanym przypadku) niepełnosprawnej intelektualnie, a jedynie bada i ocenia potrzebę ochrony, która stać winna

¹⁰ Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 21 stycznia 1971 r., II CR 655/70, OSNC 1971, Nr 9, poz. 160.

u podstaw każdego prawidłowego orzeczenia o ubezwłasnowolnieniu. Ustalenia sądu w ramach postępowania dowodowego muszą być na tyle wszechstronne, aby umożliwiły całościowe nakreślenie sytuacji życiowej danej osoby (art. 554 (1) k.p.c.). Jeżeli sąd uzna, że występują jakiegokolwiek braki w tym zakresie, może skorzystać z narzędzi, w jakie został wyposażony: zarządzić oddanie danej osoby pod obserwację w zakładzie leczniczym, zażądać opinii innego biegłego, zobowiązać osobę pozostającą z ubezwłasnowolnianym we wspólnocie domowej do złożenia wykazu jego majątku itp.

W sprawach o ubezwłasnowolnienie przeprowadzenie rozprawy jest obligatoryjne, z tym, że sąd może zarządzić jej odbycie przy drzwiach zamkniętych, jeżeli miałyby być w jej trakcie roztrząsane szczegóły życia rodzinnego i prywatnego tej osoby (art. 153 w zw. z 13 § 2 k.p.c.). W trakcie rozprawy sąd może zaniechać wysłuchania ubezwłasnowolnianego, jeżeli uzna to za niecelowe ze względu na jego stan zdrowia, wynikający z opinii biegłego. Wówczas sąd ustanowi kuratora dla tej osoby, chyba, że posiada ona przedstawiciela ustawowego, nie będącego jednocześnie wnioskodawcą (art. 556 § 2 k.p.c.).

W swoim orzeczeniu sąd powinien wskazać rodzaj ubezwłasnowolnienia oraz przesłanki stojące u podstaw swojego rozstrzygnięcia. Orzeczenie takie ma charakter konstytutywny, co oznacza, że jego skutki rozpoczynają się dopiero od momentu uprawomocnienia. Nie można bowiem orzekać ubezwłasnowolnienia ze skutkiem wstecznym (Zieliński 2010, s. 956). Prawomocne orzeczenie należy przesłać sądowi opiekuńczemu (art. 558 k.p.c.), obowiązek ten spoczywa na sądzie.

Podkreślić trzeba z całą mocą, że istnieje możliwość uchylenia ubezwłasnowolnienia, przede wszystkim, gdy ustaną przyczyny, dla których je orzeczono. Obecnie (od 2007 r.) z wnioskiem o uchylenie może wystąpić także sam ubezwłasnowolniony, pomimo że nie posiada on zdolności procesowej. Taką samą możliwość, ustawodawca przewiduje dla zaskarżania postanowień o ubezwłasnowolnieniu – prawo takie przysługuje ubezwłasnowolnionemu, nawet jeśli został

dla niego ustanowiony kurator lub doradca tymczasowy (art. 560 § 1 k.p.c.).

Postępowanie o ubezwłasnowolnienie ma charakter na tyle ingerujący w cudze prawa i wolności, że wszelkie uchybienia zaistniałe w jego trakcie powinny powodować jego nieważność¹¹. Tymczasem, jak pokazują badania, w praktyce postępowania te cechują liczne nieprawidłowości tolerowane przez sądy. W podsumowaniu swej pracy badawczej, A. Firkowska-Mankiewicz i M. Szeroczyńska (2005, s. 114 i nast.) wskazują przede wszystkim na: niekompetencję biegłych sporządzających opinię o osobie, której dotyczy postępowanie; wybrakowane akta sądowe i luki w dokumentacji; marginalizowanie uprawnień procesowych ubezwłasnowolnianych i ich pozycji w postępowaniu, np. poprzez częste zaniechania przesłuchiwania tych osób oraz przeprowadzania wywiadu środowiskowego. Nadrzędnym zarzutem stawianym przez autorki jest zaś nadużywanie konstrukcji ubezwłasnowolnienia całkowitego w rozstrzygnięciach sądowych, a tym samym zbyt częste sięganie po narzędzie, które powinno być rozwiązaniem ostatecznym. Opisane wyżej zjawiska nie powinny mieć miejsca zważywszy na wagę i charakter postępowania o ubezwłasnowolnienie. Stanowią także dowód tego, że z konstrukcji koncepcyjnie niezłej robiony jest bardzo zły użytek. W tej sytuacji wydaje się, że postulaty zmian powinny być wysuwane nie w kierunku władzy ustawodawczej, lecz raczej sądowniczej. Bowiem nawet dopasowanie polskiej instytucji ubezwłasnowolnienia do zagranicznych modeli (które spotykają się z pozytywniejszą oceną doktryny) nie przyniesie żadnych skutków, jeśli nadal będzie ona wadliwie stosowana.

¹¹ Postanowienie Sądu Najwyższego z dnia 18 stycznia 1978 r., IV CR 515/77, niepubl.

PODSUMOWANIE

Ubezważnowolnienie to konstrukcja bardzo złożona sama w sobie, zaś ubezważnowolnianie osób niepełnosprawnych intelektualnie dodatkowo zwielokrotnia tę cechę, co podnosi jego stopień skomplikowania. W opracowaniu starałam się wykazać wielowymiarowość przesłanek ubezważnowolnienia całkowitego i częściowego, które muszą być niezwykle precyzyjnie zbadane przez biegłych sądowych i sąd. Znajdują one bowiem swoje bezpośrednie przełożenie w skutkach prawnych, jakie niesie za sobą instytucja ubezważnowolnienia dla osoby, której dotyczy. Ocena istnienia potrzeby ochrony po stronie ubezważnowolnianego wymaga nie tylko dokładności, ale także zindywidualizowanego i humanitarnego podejścia. Postulat ten kierowany jest zarówno do sędziów, jak i całej palestry, przedstawicieli doktryny oraz samego ustawodawcy. Zrozumienie problematyki ubezważnowolniania osób upośledzonych umysłowo należałoby rozpocząć od zmian pojęciowych, które mogłyby być dobrym punktem wyjścia do przedefiniowania podejścia osób o wykształceniu prawniczym do materii mało im znanej, a niezbędnej dla prawidłowego stosowania instytucji ubezważnowolnienia. Takie podstawowe uwrażliwienie połączone z coraz bardziej popularną koncepcją „wyrównywania szans” przyniesie z pewnością większe zmiany w obrazie ubezważnowolnienia utrwalonym w polskiej rzeczywistości prawnej, niż wysuwanie suchych postulatów do prawodawcy.

BIBLIOGRAFIA

- Bilikiewicz T. *Psychiatria kliniczna*, Warszawa 1973.
- Firkowska-Mankiewicz A., Szeroczyńska M. *Praktyka ubezważnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach*. Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr 2, 2005.
- Gniewek E. *Kodeks cywilny. Komentarz*. Warszawa 2011.
- Lubiński K. *Postępowanie o ubezważnowolnienie*. Warszawa 1979.

- Pyziak-Szafnicka M. (red.). *Kodeks cywilny. Komentarz*. Warszawa 2009.
- Radwański Z. *Prawo cywilne – część ogólna*. Warszawa 2004.
- Safjan M. (red.). *System Prawa Prywatnego*, Tom 1. Warszawa 2006.
- Tomaszewska M. *Charakter prawny decyzji o ubezwłasnowolnienie w sądowym stosowaniu prawa*. Toruń 2008.
- Zieliński A. (red.). *Kodeks postępowania cywilnego. Komentarz*. Warszawa 2010.