



Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej
NUMER 15/2016

ŁUCJA COFTA

Stowarzyszenie Na TAK w Poznaniu

KOSIEDOWSKI MICHAŁ, PCSS

KATARZYNA PAWELCZAK

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

ion and similar papers at core.ac.uk

bro

provided by Interdyscyplinarne Konte

**in an Era of Change” AAIDD 140th Annual Meeting”,
American Association on Intellectual
and Developmental Disabilities,
6–9 czerwca 2016 r., Atlanta, GA, USA.**

Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (AAIDD – *The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*), działające w Stanach Zjednoczonych od 1876 r., jest najstarszą interdyscyplinarną organizacją skupiającą specjalistów zaangażowanych w działania na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. AAIDD to społeczność złożona z ponad 5000 członków w 55 krajach, w skład której wchodzi eksperci dysponujący bogatym doświadczeniem w zakresie medycyny, pedagogiki, psychologii, pracy socjalnej i rehabilitacji. Stowarzyszenie jest inicjatorem przemian w dziedzinie studiów i badań nad niepełnosprawnością intelektualną. Mowa tu o zmianie paradygmatu (ang. *paradigm shift*), perspektywy ujmowania ID (ang. *intellectual disability*) z opartej na deficytach, na – jak określa to Deborah Deutsch Smith¹ – „bardziej pozytywną”, uwypuklającą zależności między zdolnościami osoby a środowiskiem życia i jakością otrzymywanego wsparcia. AAIDD jest także organizatorem cyklicznych spotkań środowisk zaangażowanych w działa-

¹ D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, PWN, Warszawa 2008, s. 225.

nia na rzecz wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mają one charakter międzynarodowy i realizowane są w formule tematycznych konferencji sesyjnych. Odbywają się rokrocznie w poszczególnych regionach Stanów Zjednoczonych, gromadząc specjalistów do spraw opieki, diagnostyki i wsparcia a także członków rodzin, self-adwokatów, badaczy reprezentujących wiele ośrodków uniwersyteckich. Są miejscem wymiany doświadczeń i rozwiązań praktycznych, które służą podnoszeniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W 2016 r. w stanie Georgia, w Atlancie, w dniach 6–9 czerwca odbyło się 140. już spotkanie. Tematem przewodnim konferencji był profesjonalizm działań kierowanych ku osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Tematem wybrzmiewającym w wielu wystąpieniach była, leżąca u podstaw profesjonalizmu, r e l a c j a.

William C. Gaventa (*Conference Chair and Chair-Elected of The Board of Directors*) w wystąpieniu powitalnym postawił najważniejsze i najodważniejsze bodaj pytanie, jakie zadano współczesnym specjalistom pracującym z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. „Dostarczamy opieki i wsparcia w wielu różnorodnych kontekstach – powiedział W. Gaventa – „Czy robimy to jednak w taki sposób, by nie przekraczać granic, szanować i wzmacniać więzy, ułatwiać osobom z niepełnosprawnością intelektualną bycie prawdziwymi członkami społeczności, w których żyjemy?”. Pytanie o profesjonalizm powracało w sesjach plenarnych, w czasie obrad w równoległych sesjach tematycznych, podczas prezentacji posterowych i w rozmowach uczestników. W związku z tym, iż program konferencji był bardzo bogaty, pozwolimy sobie odnieść się do wybranych jego punktów.

Podczas sesji plenarnej 7 czerwca zgromadzonych gości, prelegentów i uczestników powitała Prezes Zarządu AAIDD (*President, AAIDD Board of Director*) Susan B. Palmer. Tego dnia wiodącym wątkiem prezentacji konferencyjnych była inkluzja, uwagę słuchaczy zogniskowały w głównej mierze dyskusje panelowe poświęcone wspomnianej problematyce. W sesji wzięli udział: Amy Hewitt (*University of Minnesota*) – moderator, Eric E. Jacobson (*Georgia Council on Developmental Disabilities*), Tom Kohler (*Savannah Citizen Advocacy and Real Communities Initiative*), Alison Barkoff (*Bazelon Center for Mental Health Law*), Basmat Ahmed (*Real Communities Initiative and Altamyoz Community Building*), Jessica Marie Mathis (*Living Independence for Everyone*). Dyskusja koncentrowała się wokół czynników wpływających na efektywność działań włączających oraz płaszczyzn i poziomów społecznej inkluzji. Wskazano przede wszystkim na procesualność omawianego zjawiska, mechanizmy aktywizujące i utrudnienia. Pytano

o znaczenie pojęcia „włączająca społeczność”, o realny wymiar i zakres ról odgrywanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w grupie otwartej, o wartości, jakie osoba z ID wnosi do społeczności, w której żyje. Zastanawiano się, co może zaoferować ona innym, będąc tym, kim jest? Kluczowym punktem dyskusji stała się w tej części obrad osoba z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej perspektywa postrzegania (rodzaju i płaszczyzn) wsparcia. Zwrócono uwagę na konieczność „wyjścia poza deficyty”, uwzględniania faktycznych potrzeb człowieka z niepełnosprawnością, proponowanie rozwiązań w codziennych, typowych aktywnościach, oferowanie pomocy tam, gdzie jest ona oczekiwana i niezbędna. Dostreżono, iż prawdziwa inkluzja może być realizowana jedynie za sprawą międzyludzkich relacji, które mają zdolność wykraczania poza formalne ustalenia i definicje. Gotowość do wejścia w relację międzyludzką okazała się ważnym zasobem świadczącym o profesjonalizmie i jednocześnie elementem charakterystyki lokalnego środowiska włączającego. Budować społeczność włączającą można po pierwsze, uwzględniając relacyjny fundament inkluzji, po drugie – nie ignorując punktu widzenia, perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Podczas drugiego i trzeciego dnia konferencji odbywały się sesje równoległe, w których poruszano m.in. zagadnienia:

- inkluzji, zmian w postrzeganiu pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną,
- jakości życia i jej wskaźników,
- przygotowania do podjęcia zatrudnienia (Sesja A),
- kompetencji pracowników i konsultantów medycznych w relacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, jakości kształcenia pracowników medycznych w tematyce niepełnosprawności intelektualnej,
- wsparcia starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin; roli pracowników służb społecznych,
- promowania dostępu do edukacji dla osób z wieloraką, złożoną niepełnosprawnością,
- działań na rzecz integracji, inkluzji we wspólnotach osób wierzących (Sesja B),
- współpracy specjalistów z różnych dziedzin, strategii działań wspierających, jakości usług,
- wykorzystania technologii w procesie wspierania i terapii, w zakresie rozumienia potrzeb osób z ID i członków ich rodzin,

- znaczenia aktywności fizycznej, promocji zdrowia (*R.A.M.P. Framework*), edukacji włączającej,
- osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowiskach wielokulturowych (Sesja C),
- dotyczące wykorzystania skali oceny potrzeb wsparcia SIS-A,
- udziału osób z ID w badaniach naukowych,
- seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną (Sesja D),
- innowacji w zakresie rozwiązań pomocowych,
- wykorzystania badań w praktyce, znaczenia w polityce, planowaniu; rola self-advokatów (Sesja E).

Waleorem sesji równoległych była różnorodność problematyki i możliwość zapoznania się z osiągnięciami badaczy nie tylko ze Stanów Zjednoczonych, ale i Australii, Brazylii, Tajwanu, Turcji, Ghany, Belgii i Włoch. Rezultaty badań na temat czynników jakości życia osób z niepełnosprawnością omawiali badacze: Marco Lombardi, Claudia Claes, Stijn Vandenede, (*University Gent*), Luigi Croce (*University Cattolica del Sacro Cuoro*), Sofia Santos, Cristina Simões (*Universidade de Lisboa*). Sesji przewodniczył Robert Schalock, znawca problematyki QOL osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W sesji plakatowej, która miała miejsce w kolejnym dniu konferencji (7 czerwca), zaprezentowano 163 postery. Prace udostępnione zostały w następujących sekcjach tematycznych: starzenie się, diagnozowanie, autyzm, edukacja, zatrudnienie, rodzina, zdrowie i samopoczucie, polityka i prawo, jakość życia, samostanowienie (ang. *self-determination*), społeczne włączenie, technologie, szkolenia (ang. *workforce*). Sesja posterowa okazała się użyteczną formą zademonstrowania wyników badań, założeń projektów naukowo-badawczych i innowacyjnych na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Jako uczestnicy projektu „System elektronicznego wspomaganie samodzielności życiowej osób z niepełnosprawnością intelektualną” (/IS-2/105/ /NCBR/2015) mieliśmy okazję wziąć udział w sesji plakatowej i przedstawić doniesienie z badań realizowanych przez konsorcjum: Stowarzyszenie Na Tak, Instytut Chemii Bioorganicznej Polskiej Akademii Nauk – Poznańskie Centrum Superkomputerowo-Sieciowe, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.

Celem projektu jest opracowanie innowacyjnego rozwiązania wspierającego samodzielność życiową osób z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w oparciu o wykorzystanie nowocze-

snych technologii informacyjno-komunikacyjnych, tj. telefony komórkowe i internet. Rozwiązanie to (aplikacje zainstalowane w smartfonie) ma być zastosowane w naturalnym środowisku życia osób z niepełnosprawnością: w domu, w pracy, w placówkach aktywizacji społecznej i zawodowej, w społeczności lokalnej. Główne założenie innowacji opiera się na przekonaniu, iż zindywidualizowane, dostosowane do psychofizycznych możliwości odbiorców rozwiązania teleinformatyczne mogą niwelować utrudnienia w ich samodzielnym funkcjonowaniu, w różnych obszarach życia w taki sposób, aby optymalnie wykorzystać możliwości oraz potencjał psychospołeczny i funkcjonalny. Wyposażenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w specjalizowane aplikacje ma w perspektywie długofalowej wzmocnić ich potencjał, tak by mogły osiągnąć wyższy poziom funkcjonowania w życiu społecznym i zawodowym. Długofalowo – zaproponowane rozwiązanie może przyczynić się do wzrostu aktywności tej grupy społecznej, włączając ją w główny nurt życia społecznego.

Bazę budowy rozwiązań teleinformatycznych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowią wyniki badań własnych, które umożliwiły określenie kluczowych obszarów wsparcia w ich codziennym funkcjonowaniu (na podstawie kryteriów statystycznych, funkcjonalnych, podmiotowych, odpowiedzialności i bezpieczeństwa), a także pozwoliły na wyłonienie siedmiu archetypów (siedmiu grup badanych o podobnych cechach pod względem samodzielności). Opis każdego z nich reprezentuje szerokie spektrum potrzeb, możliwości, punktów widzenia i osobistych wartości dorosłych osób z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Metoda archetypów maksymalizuje szanse na konstrukcję precyzyjnych odpowiedzi teleinformatycznych na różnorodne wymagania dotyczące wspierania samodzielności życiowej tych osób opracowywanych w kolejnych zadaniach.

Przygotowany przez nas poster prezentował możliwości aplikacji w procesie wspierania niezależnego życia na przykładzie populacji 65 osób z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Przedstawiliśmy, w jaki sposób poziom niezależności, zakres aktywności i możliwości przekładają się na zapotrzebowanie na rozwiązanie oparte na TIK, które może pomagać osobie z niepełnosprawnością w osiągnięciu pożądanego celu. W 2015 r. przygotowaliśmy zbiór danych dotyczących wyżej wspomnianej populacji i podjęliśmy analizy wpływu tych danych na proces opracowywania rozwiązań wspomagających technologii. Przy użyciu skali SelfFind – Life Independen-

ce Scale, która została wypełniona przez terapeutów i rodziców przebadano 65 osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Skala Samodzielności Życiowej SelfFind została stworzona przez zespół specjalistów ze Stowarzyszenia Na Tak i Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu pod kierunkiem prof. Zbigniewa Woźniaka, z myślą o osobach z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jest to narzędzie wielowymiarowe. Pozwala ocenić aktualny poziom samodzielności badanej osoby w dziesięciu obszarach:

- 1) orientacja w otoczeniu,
- 2) orientacja w czasie,
- 3) samodzielność w wykonywaniu zadań,
- 4) samodzielność w komunikowaniu się,
- 5) samodzielność w zakresie samoobsługi,
- 6) samodzielność w domu,
- 7) samodzielność w dbaniu o higienę osobistą i zdrowie,
- 8) samodzielność ekonomiczna,
- 9) samodzielność gospodarcza,
- 10) funkcjonowanie psychospołeczne.

Skalę można wykorzystywać zarówno w ocenie funkcjonowania osoby w placówce (np. Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowy Dom Samopomocy, Dom Pomocy Społecznej), jak i poza nią (np. przestrzeń handlowo-usługowa), a także w domu rodzinnym czy w mieszkaniu wspomagany. Narzędzie pozwala na precyzyjne określenie możliwości i ograniczeń; opisanie nie tylko trudności, ale też umiejętności posiadanych i wykorzystywanych przez osobę w różnorodnych sytuacjach życiowych. Wypełnianie skali wspólnie z badanym umożliwia gromadzenie informacji na temat poziomu i zakresu samodzielności, buduje również jego samoświadomość. Szerokie ujęcie samodzielności może pomóc w zebraniu danych będących podstawą wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu aspektach codziennego życia.

Wykorzystując metodę cienia (ang. *shadowing method*), obserwowano, jak 13 osób z niepełnosprawnością intelektualną używa smartfonów, natomiast w trakcie badań w terenie przeprowadzono warsztaty fokusowe (ang. *focused workshops*) z terapeutami i uczestnikami placówek wsparcia (łącznie: 24 osoby) oraz warsztaty Walt Disney (ang. *Walt Disney Method*), w których wzięło udział 15 terapeutów, 17 rodziców i 5 wolontariuszy (łącznie 37 osób).

Zakończenie budowy pierwszej wersji systemu planowane jest na koniec 2016 r. Użyteczność zaprojektowanego rozwiązania wspierającego

niezależność i samodoskonalenie zostanie zweryfikowana w 2017 r. w grupie 15 osób z lekką i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną.

W kolejnym dniu konferencji, podczas panelu wystąpili reprezentanci różnych środowisk: Ann P. Turnbull, (*FAAIDD, Kansas University*), Trace Haythorn (*Association for Clinical Pastoral Education*), Martha Haythorn (*Partnerships for Success, Decatur High School*), Kellie Roberts (rodzic), Meghan Burke, (*University of Illinois at Chicago*), Bernard Baker (*People First of Georgia*). Prelegenci starali się dać odpowiedź na pytanie o źródła i przejawy profesjonalizmu. Podkreślili znaczenie wrażliwości interpersonalnej, umiejętności współodczuwania (ang. *compassion*) oraz otwartości w relacjach z drugim człowiekiem. Stwierdzono, iż wymienione właściwości obok kompetencji merytorycznych, w tym wiedzy, stanowią o profesjonalizmie. Fundamentalnym elementem profesjonalizmu okazała się wiara w sensowność i powodzenie terapii, pozytywne i pełne troski nastawienie zarówno wobec dziecka, jak i rodzica. Dla tego drugiego bycie traktowanym podmiotowo: w procesie diagnozy jako „ekspert od dziecka”, w terapii jako partner w działaniu okazało się nie tylko wyznacznikiem postaw wobec dziecka i jego niepełnosprawności, ale i podstawą dla budowania perspektywy jego rozwoju. Profesjonalizm przejawia się także w taktownym sposobie przekazywania diagnozy, komunikowania się z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, postawach wobec niej i jej rodziny. Zgodnie stwierdzono, iż stosunek specjalisty do osoby z niepełnosprawnością intelektualną skutkuje tym, jak będzie ona odbierana przez społeczność. Z kolei jego elastyczność w relacji, dążenie do odnalezienia płaszczyzn porozumienia i najprościej mówiąc, wiara w powodzenie podejmowanych działań, to istotne kompetencje, które – szczególnie w opinii rodziców – składają się na profesjonalizm. Ważnym głosem w dyskusji były też wypowiedzi osób z niepełnosprawnością, w których jasno wybrzmiała potrzeba bycia traktowanym w sposób adekwatny do wieku metrykalnego i jednocześnie partnerski („jestem tu, mam więcej niż 50 lat i nie chcę być traktowany jak dziecko”). Jedna z matek wskazała, iż umiejętność dostrzegania przez specjalistów mocnych stron w rozwoju dziecka, nie tylko koncentrowanie się na deficytach, przesądza jej zdaniem o jakości pracy z nim. Specjaliści dostrzegli, iż krytyczna autoewaluacja stanowi zarówno ogromne wyzwanie, ale może być też oznaką profesjonalizmu. Refleksja nad własnym działaniem umożliwia korektę błędów, twórczy namysł – dostosowanie do rzeczywistych potrzeb osoby, planowanie działań – adekwatne wsparcie.

Konferencji towarzyszyła „Silent Auction”, z której dochód przeznaczono na potrzeby działań organizacji *People First of Georgia* oraz promocja wydawnictw na temat niepełnosprawności intelektualnej (AAIDD, NADD i in.). Na spotkanie w Atlancie zostali też zaproszeni przedstawiciele podmiotów działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną w Stanach Zjednoczonych. Na stoiskach wystawienniczych można było znaleźć materiały prezentujące m.in. organizacje o profilach medycznych, edukacyjnych, społecznych i in.

Wydarzeniami towarzyszącymi konferencji były spotkania grup roboczych AAIDD, zjazd rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz forum duchowości i religii zorganizowane przy współpracy z *The North Georgia CPE Consortium Group*. Problematyka sympozjum dotyczyła rozumienia czym jest niepełnosprawność intelektualna, wsparcia i opieki duchowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w szpitalach, osób doświadczających bezdomności, funkcjonujących we wspólnotach oraz przebywających w rodzinie.

Na zakończenie organizatorzy przygotowali niezwykle sympatyczną niespodziankę - krótki film nawiązujący do rozważanej tematyki, w którym pojawia się wiele odpowiedzi na pytanie o profesjonalizm, udzielanych przez uczestników tegorocznej konferencji w Atlancie.