



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Codzienność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej

Author: Dorota Prysak

Citation style: Prysak Dorota. (2015). Codzienność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej. Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersytet ŚLĄSKI
W KATOWICACH



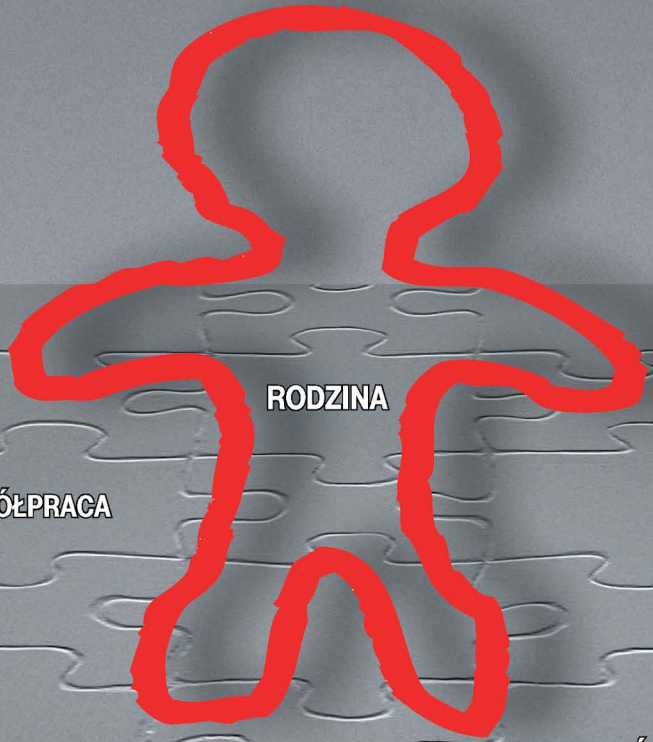
Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Dorota Prysak

**Codzienność osoby
z głęboką niepełnosprawnością intelektualną
w domu pomocy społecznej**



ŚRODOWISKO
LOKALNE

TERAPIA

WSPÓŁPRACA

RODZINA

INTYMNOŚĆ

AKTYWIZACJA

METODY PRACY

MIESZKAŃCY

PERSONEL



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu śląskiego
KATOWICE 2015



Dorota Prysak – doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej cieszyńskiego Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, pedagog, pedagog specjalny, oligofrenopedagog, socjoterapeuta, asystent psychodramy, psychoterapeuta. Koordynator w zakresie współpracy z instytucjami zajmującymi się edukacją, rewalidacją, rehabilitacją osób niepełnosprawnych. Członek: Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego; Zespołu Samokształceniowego i Samopomocy Koleżeńskiej PAN.

Prywatnie mama 8-letniej Antoniny oraz żona.

Autorka 20 prac naukowych, w tym współautorka prac zbiorowych.

Zainteresowania badawcze: edukacja specjalna, terapia, funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych, psychodrama.

Codziennosc osoby
z glęboką niepełnosprawnością
intelektualną
w domu pomocy społecznej



NR 3323

Dorota Prysak

Codziennosc osoby
z glębką niepełnosprawnością
intelektualną
w domu pomocy społecznej

Redaktor serii: Publikacje Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji
Urszula Szuścik

Recenzent
Jolanta Zielińska

Spis treści

Wprowadzenie	7
------------------------	---

Teoretyczne podstawy badań

Wielowymiarowość niepełnosprawności — osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	13
Domy pomocy społecznej miejscem stałego pobytu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną — regulacje prawne	27
Jakość życia osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	41
Przestrzeń życiowa osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	51
Codzienne potrzeby osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	59

Część empiryczna

Problematyka badań własnych	69
Uspołecznienie — socjalizacja osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	75
Efekty terapii	84
Poziomy funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną	87
Poziomy uspołecznienia	92
Uwarunkowania indywidualne osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanych placówkach	99
Wiek badanych osób	103
Czas pobytu badanych osób w domu pomocy społecznej	110
Stan zdrowia badanych osób	115
Kontakt badanych osób z rodziną	125

Wnioski i uogólnienia wynikające z badań	133
Zakończenie	135
Bibliografia	137
Summary	145
Zusammenfassung	147

Wprowadzenie

Na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat podjęto w Polsce wiele inicjatyw dla wprowadzenia osób niepełnosprawnych w główny nurt życia zbiorowego. W myśl zasady, iż prawem każdego człowieka jest rozwój pozwalający na samodzielne funkcjonowanie, stworzono formalne podstawy, dające prawo do uczenia się oraz godnych warunków egzystowania, skonstruowano system wspomagania opieki oraz przeprowadzono wiele kampanii medialnych, promujących pozytywny wizerunek osób niepełnosprawnych. Jakkolwiek w sferze oficjalnych deklaracji, co trzeba przyznać, w sposób istotny zmieniają się postawy ogółu wobec niepełnosprawnych, to jednak w codziennej praktyce nadal często pojawia się dystans, a nawet próby unikania problemu niepełnosprawności. Szczególną grupą są osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, uniemożliwiającą samodzielne funkcjonowanie — pojawia się tu pytanie: co należy zrobić, aby udzielana pomoc była efektywna i zmierzająca w kierunku poprawy jakości ich życia? Istotne jest, aby stworzyć takie warunki, które przyczynią się do jak największego uspołecznienia, rozumianego jako nabywanie zdolności porozumiewania się z innymi i stopniowe osiągnięcie umiejętności współdziałania oraz usamodzielnianie się w zakresie wypełniania obowiązków związanych z codziennym życiem.

Zgodnie z powszechnym przekonaniem, ludziom niepełnosprawnym przysługuje prawo do takiej samej godności osobistej jak pełnosprawnym członkom społeczeństwa, co, oczywiście, jest nierozłącznie związane z pojęciem potrzeb i ich zaspokajaniem. Specyfika głębokiej niepełnosprawności intelektualnej sprawia, że potrzeby tych osób wymagają stworzenia określonych warunków, by mogły zostać zaspokojone. Jak każdy pełnosprawny człowiek ma swoje miejsce w społeczeństwie, tak i dla osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną winno się stworzyć odpowiednią przestrzeń życiową.

Intensywna stymulacja rozwoju osób niepełnosprawnych daje szansę podniesienia poziomu ich funkcjonowania, zarówno fizycznego, intelektualnego, jak i społecznego. Niejednokrotnie domy pomocy społecznej oraz prowadzona w ich zakresie pomoc terapeutyczna stają się jedyną szansą dla osób, które pozbawione

są opieki z powodu przyczyn od nich niezależnych. Przystąpienie Polski do Wspólnoty Europejskiej spowodowało zarówno zwiększenie zainteresowania sprawami osób niepełnosprawnych, jak również zobligowało jednostki terytorialne do sprawowania należytej nad nimi opieki. Placówki, które powstały przed przystąpieniem do Unii, musiały przejść proces standaryzacji. W licznych opracowaniach i zawartych w nich postulatach zwraca się uwagę, iż, mimo zmieniającej się rzeczywistości w zakresie opieki instytucjonalnej nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, istnieje nadal wiele trudności, które wynikają z niespójności w Polskim prawodawstwie. Niejasne przepisy, rozumiane i interpretowane w różny sposób, powodują często różnice w funkcjonowaniu poszczególnych placówek.

Przyczynkiem do podjęcia rozważań związanych z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkającymi w domach pomocy społecznej, były doświadczenia w pracy terapeutycznej, zarówno w szkole, jak i w samym domu pomocy społecznej. Na ich kanwie powstała koncepcja rozprawy doktorskiej¹, która dotyczyła analizy aktualnej sytuacji związanej z prowadzeniem terapii na terenie wymienionych placówek. W prezentowanej książce wykorzystane zostaną jej fragmenty; przede wszystkim zaprezentowane zostaną indywidualne czynniki warunkujące efektywność terapii, uwzględniające różny poziom funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Przez lata pracy zawodowej obserwowałam trudności związane z dostępem do konkretnych, fachowych informacji odnośnie prowadzenia procesu terapeutycznego w tego typu placówkach (KWIATKOWSKA, 1997). Spowodowało to chęć własnego zgłębienia tej tematyki, tym bardziej interesującej, że dotyczy grupy osób, której codzienne potrzeby często bywają trudne do zrozumienia, co wynika z różnorodności obrazu klinicznego osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębokim. Proponowana publikacja jest zaledwie próbą zbliżenia się do tematu niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie w stopniu głębokim, która w połączeniu z domem pomocy społecznej nie jest łatwym i interesującym do opisanego zestawieniem. Pomimo że istnieją opracowania o podobnej tematyce, to jest ich nadal za mało — niniejsza publikacja jest więc nową propozycją, nowym spojrzeniem, wypełniającym pewną lukę.

Praca składa się z rozważań teoretycznych oraz z analizy empirycznej. Uogólnione efekty badań zostały zawarte we wnioskach, poprzedzających właściwe zakończenie. W pierwszej części została przedstawiona wielowymiarowość terminologii związanej z niepełnosprawnością, a szczególnie z charakterystyką funkcjonowania jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiam tu instytucjonalną formę wsparcia na przykładzie domu pomocy społecznej, rys historyczny działalności społecznej tychże oraz akty prawne regu-

¹ *Uwarunkowania efektów terapii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domach pomocy społecznej*, promotor: prof. zw. dr hab. J. Wyczesany (Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie).

lujące ich funkcjonowanie. Zaprezentowane zostały również problemy związane z codziennym funkcjonowaniem osoby intelektualnie niepełnosprawnej w tego rodzaju placówce, problematyka jakości życia oraz rodzaje potrzeb.

W części empirycznej zaprezentowano problematykę badań własnych oraz zagadnienia związane z terapią, jej efektywnością i poziomami funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością. Charakterystyce poddano także indywidualne czynniki warunkujące efekty terapii w omawianej grupie osób: związki pomiędzy ich wiekiem, długością pobytu w placówce, stanem zdrowia oraz kontaktem z rodziną.

Ostatni, piąty rozdział, będący jednocześnie podsumowaniem całego opracowania, zawiera wnioski końcowe, wynikające z analizy przeprowadzonych badań, mające służyć zarówno ukazaniu wartości prowadzonej terapii, jak również polepszaniu sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie poprzez modyfikowanie elementów terapii w taki sposób, aby przynosiła ona maksymalne korzyści.

Zdaję sobie sprawę, że zebrane informacje nie są wyczerpujące oraz że niełatwo je przyjąć i zrozumieć. Ufam, że pomimo niejednorodnego i złożonego obrazu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, prezentacja ta stanowić będzie udaną próbę ukazania z jednej strony zarówno różnorodności zaburzeń i poziomów funkcjonowania, a z drugiej — pozwoli przynajmniej częściowo uzupełnić wiedzę dotyczącą codziennego egzystowania w domach pomocy społecznej i stanie się inspiracją do zainicjowania i wdrożenia pewnych zmian organizacyjnych.

Dziękuję Rodzinie..., Pani Profesor Janinie Wyczesany, Panu Profesorowi Zenonowi Gajdzicy, Koleżankom i Kolegom z Zakładu Pedagogiki Specjalnej cieszyńskiego Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach oraz Instytutu Pedagogiki Specjalnej Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie. Dziękuję także Gronu Pedagogicznemu Zespołu Szkół Specjalnych w Pszczynie, oddział w Pielgrzymowicach, Pracownikom Domu Pomocy Społecznej w Pielgrzymowicach oraz wszystkim, których nie wymieniłam, za wykazanie ogromu dobrej woli, cierpliwości, wsparcia, pomocy i przede wszystkim wiary.

Dorota Prysak

Teoretyczne podstawy badań

Wielowymiarowość niepełnosprawności — osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Skutkiem/wynikiem zmian ekonomicznych i społecznych spowodowanych przemianami o charakterze globalnym jest wielopłaszczyznowe interpretowanie „niepełnosprawności”. Jeszcze do niedawna w wielu krajach, między innymi także w Polsce, niepełnosprawność była postrzegana jako wada ciała lub umysłu. Obecnie widoczna jest zmiana w odbiorze społecznym tego pojęcia, które uległo w ostatnich dziesięcioleciach głębokim przeobrażeniom. Z pewnością jest to wynik procesów transformacyjnych, zmieniającego się podejścia do wartości oraz traktowania każdego człowieka w kategoriach aksjologicznych demokratycznego państwa.

Wielu badaczy, reprezentujących różne dyscypliny naukowe, „odmienne punkty odniesienia i teorie naukowe” (GAJDZICA, 2007, s. 41), interesuje się pojęciem niepełnosprawności. Samo pojęcie jest w istocie swej wielopłaszczyznowe; pomocnym w jego definiowaniu jest uwzględnienie czynników bio-psycho-społecznych, a także różnorodności przyczyn niepełnosprawności, objawów ujawniających się na wielu płaszczyznach, także wreszcie — dynamizmu zmian rozumienia pojęcia. Definicje te są różne w zależności od sposobu ujęcia i kryteriów oceny stanu funkcjonowania danej osoby.

Wśród definicji „niepełnosprawności” można wyróżnić definicje ogólne oraz stworzone dla określonych celów. Dotyczą one samej terminologii oraz stosunku do osób niepełnosprawnych. Głównym problemem jest różnorodne nazewnictwo związane z samym terminem „niepełnosprawność”, stąd w literaturze przedmiotu spotkać można różne pojmowanie i definiowanie niepełnosprawności.

Systemowe ujęcie niepełnosprawności, zaproponowane przez Światową Organizację Zdrowia w 1980 r. (Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń), ma swoje najpełniejsze zastosowanie w pedagogice specjalnej. Podkreśla się tu trójwymiarowość zjawiska niepełnosprawności oraz ukazuje kierunek zmian w postrzeganiu osób z niepełnospraw-

nościami. Definicja ta precyzuje trzy wymiary, określając je jako: uszkodzenie, niepełnosprawność, upośledzenie (DYKCIK, 2007; KRAUSE, 2000; MAJEWSKI, 1999; KIRENKO, 2006; WYCZESANY, GAJDZICA, 2005).

Najbardziej różnorodną grupę stanowią osoby upośledzone umysłowo w stopniu głębokim — mimo tak dużego postępu medycyny, są one nadal wyzwaniem dla osób, zajmujących się ich usprawnianiem: terapeutów, rehabilitantów, opiekunów oraz wszystkich, którzy w mniejszym lub większym stopniu obcuja z nimi. Osoby z tej grupy są jednostkami o dużym potencjale rozwojowym, oczywiście, na miarę swych możliwości; głosy praktyków, poparte naukowymi teoriami, jedynie potwierdzają powyższą opinię. Dlatego w dalszej części pracy rozważania będą dotyczyły charakterystyki i funkcjonowania osób upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim.

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest całkowicie uzależniona od innych. Ma trudności ze zrozumieniem otaczającego ją, zarówno najbliższego, jak i dalszego, otoczenia. Trudności te widoczne są również w rozwiązywaniu najprostszych czynności związanych z życiem codziennym. Bardzo często nie porusza się samodzielnie, musi być karmiona, w toalecie korzysta z pomocy innych osób. Nie potrafi wyrazić swoich potrzeb ani uczuć. Sposób jej komunikacji jest niezrozumiały dla otoczenia, przez co bardzo często czuje się zagubiona, nawet pośród najbliższych jej osób (ORKISZ i in., 2000).

M. Grzegorzewska (za: KIREJCZYK, 1981, s. 63) w swych rozważaniach podkreśla dynamiczny charakter niedorozwoju umysłowego; uważa, że upośledzeni umysłowo są zdolni do rozwoju i usprawniania, pomimo różnych, często głębokich, braków i nieprawidłowości w rozwoju, a stopień ich rewalidacji społecznej zależy nie tylko od oddziaływania środowiska i stosowanych metod wychowawczych, ale także od charakteru i stopnia upośledzenia.

Każdy człowiek przychodzi na świat z określonym potencjałem rozwojowym. To, czy jest go w stanie realizować, zależy od wielu czynników:

- czynniki biologiczne — związane głównie z budową i funkcjonowaniem organizmu;
- czynniki społeczne — bardzo często określane przez środowisko, w którym osoby niepełnosprawne żyją, oraz warunki społeczne, w jakich rozwija się dana jednostka;
- czynniki psychologiczne — określające właściwości funkcjonowania psychiki, będące siłą napędową rozwoju (ORKISZ, 2000).

Ważne są również interakcje zachodzące pomiędzy tymi czynnikami. Wszystkie one wpływają na niepowtarzalność każdej jednostki, jednocześnie stanowiąc o jej odrębnej indywidualności. Mogą być również przyczyną patologicznego procesu rozwoju.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębokim, których funkcjonowanie jest określone przy pomocy stopnia upośledzenia, nie tworzą jednorodnej grupy. A. Lewicki uważa, że klasyfikacja według ilorazów

inteligencji jest z pewnością jednostronna i niewystarczająca, ponieważ daje tylko przybliżoną orientację w możliwościach intelektualnych dziecka oraz jego zdolnościach przystosowawczych. Biorąc pod uwagę stopień zaradności i samodzielności życiowej, wynikający z charakterystyki przekazywanej przez literaturę fachową oraz z własnej praktyki zawodowej, a zarazem społecznego punktu widzenia, można podzielić osoby upośledzone umysłowo na takie, które w życiu dorosłym będą mogły decydować o sobie i utrzymywać się samodzielnie, oraz na takie, których upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim będzie skazywać na zależność od innych, a tym samym będą wymagać całkowitej opieki (LEWICKI, 1978).

U wszystkich osób upośledzonych umysłowo procesy poznawcze przebiegają w sposób nieprawidłowy, a w wyniku tego obraz poznawczy jest nieadekwatny do rzeczywistości. A.D. FRÖHLICH (1998) użył terminu „głęboka wieloraka niepełnosprawność”, który bardzo trafnie i szeroko, a jednocześnie w mniej piętnujący sposób, ujmuje istotę zjawiska upośledzenia umysłowego w stopniu głębokim. Przywołane w tym miejscu słowa M. Grzegorzewskiej — „nie ma kaleki, jest człowiek” — wskazują na jeszcze aktualniejsze poglądy na możliwość terapii tej grupy osób. J. KIELIN (2002) zwrócił uwagę na fakt, jak niezwykle trudno jest zrozumieć świat dziecka z głębokim upośledzeniem umysłowym. Często nie starcza wyobraźni osobom dorosłym, by uzmysłowić sobie, jak bardzo złożony i odległy jest sposób istnienia i funkcjonowania dzieci dysfunkcyjnych. Postęp takich dziedzin wiedzy, jak medycyna, psychologia oraz pedagogika specjalna, zwiększa w dużym stopniu możliwości życia i rozwoju osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego rozważania na temat wymienionej grupy w kontekście szeroko rozumianego wychowania są punktem wyjścia do dalszej pracy terapeutyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnej (DYKCIK, PAŃCZYK, 1999).

W głębokim upośledzeniu umysłowym zaburzenia w rozwoju mają charakter wielostronny: występują tu zaburzenia sprzężone, gdzie oprócz niskiego funkcjonowania intelektualnego mamy do czynienia z uszkodzeniem narządów ruchu (np. w wyniku dziecięcego porażenia mózgowego) lub przewlekłej choroby, która dodatkowo ograniczyła zdolności do działania, ekspresji, aktywnego udziału w życiu społecznym. Rozwój tych osób jest utrudniony, a niekiedy ograniczony w sposób nieodwracalny, toteż wymagają one specyficznych metod postępowania rehabilitacyjnego w zakresie wychowania, nauczania, terapii. Zdaniem W. Dykciaka przy charakteryzowaniu osób z głęboką niepełnosprawnością umysłową należy pamiętać, „że ograniczenia, jak również możliwości nie tworzą zamkniętej listy, lecz stanowią pewne continuum, które wraz z rozwojem metod profilaktyki oraz terapii ulega stałym zmianom” (DYKCIK, 2005, s. 149). Istotne będzie też spojrzenie na preferowany w literaturze podział sfer funkcjonowania tych osób w ujęciu J. LAUSCH-ŽUK (2005).

Czynniki orientacyjno-poznawcze (ujęcie proponowane przez J. Lausch-Żuk)

Omawianą grupę charakteryzuje dosyć znaczna rozpiętość rozwoju poszczególnych sprawności (LAUSCH-ŻUK, 2003, s. 150):

Mowa — bardzo często jest niewykształcona, trudna, oparta na dźwiękach nieartykułowanych (osoby te na ogół nie mówią i nie rozumieją właściwej mowy). Obserwuje się brak zdolności opanowania słów (wyuczeniu podlegają najczęściej 2—3 wyrazy), choć zarazem osoby te rozumieją melodię słów, kilka prostych poleceń czy zdań (BOGDANOWICZ, 1991; KOSTRZEWSKI, 1981; LAUSCH-ŻUK, 2005; LEWICKI, 1978). Porozumiewanie się u niepełnosprawnych nie ogranicza się więc tylko do języka mówionego, ale wykorzystuje również różne inne środki, np. komunikację niewerbalną, język ciała czy jego postawę. Odgrywają one istotną rolę w procesie komunikowania się, ponieważ mogą mieć charakter komunikacji alternatywnej lub wspomagającej proces porozumiewania się z otoczeniem. Rozwój mowy u osób z niepełnosprawnością w stopniu głębokim pozostaje „najczęściej w I stadium melodii, niektóre wydają tylko nieartykułowane dźwięki, inne potrafią wypowiadać pojedyncze głoski lub sylaby [...], część osób z niepełnosprawnością w stopniu głębokim potrafi wymówić kilka lub kilkanaście wyrazów [...]. Często pojawiają się echolalia [...]. Rozumienie mowy werbalnej jest w dużym stopniu utrudnione” (PIOTROWICZ, WAPIENNIK, 2004, s. 41—47).

Uwaga — w niektórych przypadkach widoczny jest brak objawów koncentracji uwagi mimowolnej lub też cząstkowe ich występowanie, umożliwiające skoncentrowanie tego typu uwagi na konkretnym przedmiocie przez jakiś czas (BOGDANOWICZ, 1991; KOSTRZEWSKI, 1981; LAUSCH-ŻUK, 2005; LEWICKI, 1978). Zaburzona sprawność postrzegania przejawia się w trudności utrzymania dłuższej koncentracji wzroku na danym przedmiocie, zdarza się również, iż w niektórych przypadkach w ogóle nie udaje się wywołać fiksacji wzroku na przedmiocie. Widoczne są za to silne reakcje — głównie na bodźce sygnalizujące pokarm (BOGDANOWICZ, 1991).

Pamięć — znaczące problemy widoczne są również w przypadku funkcji pamięci, od całkowitego braku zdolności zatrzymywania w pamięci jakichkolwiek treści, poprzez cząstkowe ich występowanie (LAUSCH-ŻUK, 2005, s. 150), do utrzymywania ich przez pewien czas (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 104). Jeśli dana osoba opanowała już jakąś umiejętność, to po chwili przerwy zdarza się, że jej nie zapomina. Zapamiętywanie i uczenie się dotyczy jedynie opanowywania prostych reakcji ruchowych, np. odszukiwania schowanego przedmiotu (BOGDANOWICZ, 1991).

Procesy emocjonalno-motywacyjne

Osoby niepełnosprawne umysłowo są zdolne do wyrażania prostych emocji, jednak najczęściej zauważa się brak objawów życia uczuciowego i przejawów

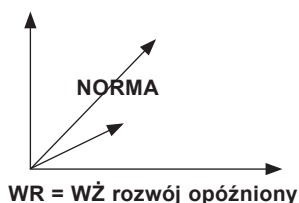
samodzielności (BOGDANOWICZ, 1991). Proste emocje zadowolenia i niezadowolenia wyrażane są gestami albo np. uśmiechem. Najczęściej pojawiające się u nich reakcje emocjonalne to radość, smutek, gniew, niechęć, apatia. U omawianej grupy daje się zauważyć przywiązanie do osób, widoczne są także częste wahania nastroju (KOSTRZEWSKI, 1981; LAUSCH-ŽUK, 2005; LEWICKI, 1978). Osoby te ujawniają również potrzebę przynależności, miłości i uznania (KOSTRZEWSKI, 1981).

Rozwój społeczny

Ze względu na rozległe zaburzenia intelektualne, osoby te od dzieciństwa aż do dorosłości przejawiają trudności w nauce wielu prostych, a nawet podstawowych czynności związanych z samoobsługą. Wymagają stałego zapewnienia i zaspokojenia podstawowych potrzeb dnia powszedniego, kogoś, kto je ochroni, także przed nimi samymi. W omawianej grupie zauważalny jest prawie całkowity brak czynności regulacyjnych (w zamian tzw. życie chwilą bieżącą). Osoby te nie potrafią samodzielnie zadbać o swoje bezpieczeństwo, jednak mimo że wymagają stałej opieki, mogą nauczyć się prostych nawyków (LAUSCH-ŽUK, 2005), co zaowocowałoby w późniejszym czasie między innymi rozwojem społecznym (LEWICKI, 1978).

Widoczny jest zarówno brak zdolności opanowania jakichkolwiek umiejętności (np. gryzienie pokarmu, sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych), jak również nabycia umiejętności sprawnego wykonywania np. prostych zadań porządkowych. Czynności fizjologiczne, takie jak oddychanie, ssanie, żucie, gryzienie, połykanie oraz fonacja, są bardzo często silnie zaburzone. Odżywianie jest także utrudnione z powodu zaburzeń motorycznych i czuciowych, a także zaburzonego metabolizmu. Widoczne są trudności z ssaniem i rozdrabnianiem pokarmów, zaburzenia oddychania, problemy związane z przeżuwaniami, występują odruchy wymiotne. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają bardzo utrudnioną możliwość wyrażenia podstawowych potrzeb biologicznych, występuje bowiem u nich całkowite upośledzenie sprawności motorycznych, a sprawne wykonywanie różnych czynności jest zakłócone (KOSTRZEWSKI, 1981; PIOTROWICZ, WAPIENNIK, 2004) — obserwuje się ruchy automatyczne, stereotypowe, które nie służą wykonywaniu czynności. W wyniku długotrwałego ćwiczenia można jednak nauczyć takie osoby sygnalizowania potrzeb fizjologicznych (BOGDANOWICZ, 1991). Według J. KOSTRZEWSKIEGO (1981, s. 98) w życiu dorosłym osoby głęboko upośledzone umysłowo na ogół nie przekraczają ogólnego poziomu sprawności intelektualnych (tj. wieku inteligencji) 3-letniego dziecka, a ich przystosowanie społeczne odpowiada przystosowaniu dziecka 4-letniego o prawidłowym rozwoju intelektualnym i społecznym. Natomiast zdaniem R. PIOTROWICZA i E. WAPIENNIKA (2004) u osób dorosłych dostrzega się czasami regres w zakresie przyswajania wiadomości i umiejętności. Zdarza się, że następuje on już w okresie dorastania.

M. BOGDANOWICZ (1991, s. 16) uważa, iż „rozwój psychiki dziecka związany jest nie tylko z rozwojem procesów poznawczych (orientacyjnych i intelektualnych), procesów emocjonalnych i motywacyjnych, ale i wykonawczych” — poprzez procesy wykonawcze należy rozumieć czynności ruchowe i funkcje motoryczne. Według autorki rozwój psychomotoryczny rozpoczyna się już w dniu narodzin dziecka: dziecko ukazuje pewien poziom sprawności funkcji psychomotorycznych, przechodząc przez kolejne stadia. Jeśli rozwój ten przebiega bez żadnych zaburzeń, to „wiek rozwoju psychoruchowego dziecka, określany za pomocą metod psychologicznych, odpowiada wiekowi życia, np. WR = 6 lat i WŻ = 6 lat” (zob. rys. 1). W modelu tym ważną rolę odgrywa tempo rozwoju psychoruchowego. Pojęcie tempa definiowane jest jako szybkość, z jaką dokonują się zmiany w trakcie rozwoju w organizmie i psychice dziecka. Mogą przebiegać zbyt szybko, zbyt wolno lub prawidłowo do określonego wieku. Pojęcie tempa nabiera szczególnego znaczenia w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Z charakterystyki ich funkcjonowania wiadomo, że istnieją sytuacje, w których osoby te, pomimo osiągnięcia określonego wieku (np. 20 lat), nadal funkcjonują na etapie dwu-, trzylatka. W codziennej terapeutycznej pracy można spotkać się z konsekwencjami opisywanej sytuacji, w postaci używania zwrotu „dziecko” do osoby dorosłej, co wpływa niekorzystnie na jego wizerunek.



Rys. 1. Zwolnione tempo rozwoju

Źródło: BOGDANOWICZ, 1991, s. 18

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do opanowania chodzenia. Ich zdolność uczenia jest jednak ograniczona, a przystosowanie do życia społecznego utrudnione lub niemożliwe.

Wygląd fizyczny

Wygląd fizyczny osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest uzależniony od głębokości zaburzeń oraz występujących u nich innych — dodatkowych — sprzężeń i chorób. Są to bardzo często wady wzroku i słuchu, porażenia kończynowe, niedowłady różnej postaci oraz wiele rodzajów schorzeń somatycznych, a także wady neurologiczne, toteż oprócz konieczności stosowania specjalistycznego leczenia i rehabilitacji, również pielęgnacja powinna przyjąć formę wyjątkową. Bardzo ciężkie postaci głębokiej niepełnosprawności występują w różnym wieku, co ma duże znaczenie dla wyglądu zewnętrznego. Istnieje przy tym stałe zagrożenie życia, gdyż wiele podstawowych funkcji

życiowych znajduje się w stagnacji. Widoczne są zmiany napięcia mięśniowego, porażenia, ciężkie uszkodzenia mózgu, natręctwa ruchowe, różnego rodzaju niedowład, deformacje kręgosłupa, uniemożliwiające prawidłową postawę ciała i utrudniające poruszanie się. Niektóre zniekształcenia mogą powodować przemieszczanie się wewnętrznych organów, co może utrudniać ich rozwój. Widoczne są zaburzenia precyzji ruchów, koordynacji słuchowo-ruchowej i wzrokowo-ruchowej. Osoby te cierpią z powodu bólu zęba, silnego bólu głowy czy innych bólów, jednak dolegliwości te często pozostają niezauważone, a ponieważ osoba cierpiąca nie może o nich powiedzieć, więc „cierpi w milczeniu”. Przyczyną odczuwania przedłużającego się bólu u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są napięcia mięśniowe, deformacje w obrębie kręgosłupa i klatki piersiowej, natomiast pojawiające się bolesne odleżyny spowodowane są jednostronnym uciskiem, powstającym pod wpływem długo niezmienną pozycji siedzącej lub leżącej. Trudności w przyjmowaniu pokarmów powodują, iż osoby te są często niedożywione, słabe, apatyczne, mają problemy ze wzrostem i złe samopoczucie (FRÖHLICH, 1998).

Mimo że rozwój fizyczny w omawianej grupie osób warunkowany jest głębokim stopniem upośledzenia, to widoczna jest również duża rozbieżność w osiąganiu przez nie poszczególnych umiejętności z zakresu codziennego funkcjonowania. Ich „aktywność fizyczna przejawia się w umiejętności poruszania rękoma, nogami, podejmowaniu prób zmian pozycji z leżącej w kierunku pionizacji, przytrzymywania się, obejmowania, chwytania dużych przedmiotów, reagowania na bodziec, lokalizacji bodźca” (PIOTROWICZ, WAPIENNIK, 2004, s. 39—40). Już samo to, że osoba z głęboką niepełnosprawnością umysłową poznaje najbliższe otoczenie w trakcie prostych czynności codziennych, sprawia, że rozwija się fizycznie, a to z kolei sprzyja dalszemu procesowi kształcenia. Końcowym wynikiem może być zmniejszenie zależności od innych.

Wśród najczęściej spotykanych zaburzeń rozwoju ruchowego A. FRÖHLICH (1998) wymienia:

- hipotonię: w wyniku skrajnie obniżonego napięcia mięśniowego wykonanie jakiegokolwiek ruchu wymaga często znacznej energii i wysiłku, a wspomniane wcześniej przyczyny decydują o ograniczonej ilości ruchów, trudność można zauważyć np. w podnoszeniu głowy lub innej części ciała;
- hipertonię (spastyczność): tutaj widoczne jest podwyższone napięcie mięśniowe, w wyniku którego dziecko lub osoba dorosła z głęboką niepełnosprawnością stają się sztywne i mało ruchliwe; towarzyszą temu bardzo często uporczywe krzyki;
- odruch toniczny labiryntowy: dziecko lub osoba dorosła z głęboką niepełnosprawnością wykonuje określone ruchy ciała, przyjmując w ten sposób określone pozycje (leżenie na plecach i/lub na brzuchu); uzależnione jest to głównie od położenia względem siły ciężkości;

- odruch toniczny symetryczny szyjny: oznacza wyprostowaną lub zgiętą szyję; ułożenie jej w stosunku do tułowia warunkuje między innymi późniejsze trudności z samodzielnym utrzymaniem w pozycji siedzącej;
- odruch toniczny asymetryczny: „asymetryczne położenie głowy powoduje wyprostowanie kończyn od strony twarzy i zgięcie kończyn po stronie przeciwnej [...], powoduje, że dziecko nie może np. chwycić przedmiotu, który widzi, ponieważ odpowiedzialna ręka jest wyprostowana, a dłoń otwarta” (FRÖHLICH, 1998, s. 59—62);
- odruch Moro: pojawia się głównie w wyniku strachu i polega na gwałtownym wyprostowaniu tułowia i kończyn, wygięciem pleców i odgięciem szyi.

Według J. KOSTRZEWSKIEGO (1981) osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, są w stanie, wbrew istniejącym poglądom, opanować niektóre umiejętności pod wpływem nauczania, wychowania, rehabilitacji i własnych doświadczeń. Należy pamiętać jednak, iż jednostki te, mimo powolnego rozwoju poszczególnych sprawności, nieco szybciej rozwijają się w obszarze tych dziedzin, które są bardziej uzależnione od dojrzewiania (np. lokomocja), a wolniej w tych przypadkach, które uzależnione są od nauki (np. rozwój mowy). Taki stan jest bezpośrednią przyczyną tego, iż u jednostek głęboko upośledzonych umysłowo stwierdza się szczególne ograniczenia rozwoju języka (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 105). Stwierdza się u nich również rozległe zaburzenie procesów orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, emocjonalnych, motywacyjnych i wykonawczych.

Klasyfikacja według ilorazu inteligencji jest z pewnością jednostronna i niewystarczająca, ponieważ daje tylko przybliżoną orientację w możliwościach intelektualnych dziecka oraz jego zdolnościach przystosowawczych. Jak już jednak wspomniano, biorąc pod uwagę stopień zaradności i samodzielności życiowej, określony na podstawie własnej praktyki terapeutycznej, a zarazem społecznego punktu widzenia, można podzielić osoby upośledzone umysłowo na takie, które w życiu dorosłym będą mogły decydować o sobie i utrzymywać się samodzielnie, oraz na takie, które będą zależne od innych, a tym samym wymagać będą całkowitej opieki. Innymi słowy, chodzi o to, jakie istnieją szanse, aby upośledzony umysłowo mógł sam, jako człowiek dorosły, decydować o sobie i utrzymywać się samodzielnie przy życiu (LEWICKI, 1978).

Zróznicowany poziom funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną warunkowany jest różnorodnością etiologii i stopniem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Rozwój motoryki następuje tu z dużym opóźnieniem: „Zaburzenie tempa dojrzewiania różnych układów (zwłaszcza układu nerwowego) ma wpływ na poziom funkcjonowania, stopień umiejętności i wiadomości, rozwój społeczno-emocjonalny” (PIOTROWICZ, WAPIENNIK, 2004, s. 39).

W najgłębszym stopniu upośledzenia umysłowego można wyróżnić 3 podgrupy: stopień wegetatywny, średni i lżejszy (łagodny) (zob. LEWICKI, 1978, s. 287).

Stopień wegetatywny charakteryzuje się utrzymaniem przede wszystkim funkcji wegetatywnych, natomiast potrzeby fizjologiczne nie są sygnalizowane, a rozwój w zakresie motoryki dużej jest zahamowany. Charakteryzuje się on brakiem utrzymania równowagi w pozycji stojącej, a czasami i siedzącej (dzieci takie przeważnie nie chodzą, nie siedzą, mają problem nawet z unoszeniem głowy). Występują też duże trudności w nawiązaniu jakiegokolwiek kontaktu z otoczeniem. Odbiór wrażeń zmysłowych jest nieprawidłowy — mogą występować hiperstenie.

Średni stopień głębokiego upośledzenia w zakresie motoryki charakteryzuje się opanowaniem umiejętności chodzenia, jednak ruchy są niezręczne i niecelowe. Zaobserwować można różnego rodzaju stereotypie ruchowe (od kiwania się do bicia głową o ścianę). Porozumiewanie z otoczeniem odbywa się za pomocą prostych, pojedynczych, nieartykułowanych, bełkotliwych dźwięków.

W najniższym stopniu upośledzenia głębokiego obserwowalne są przejawy uwagi mimowolnej i początki kontaktów społecznych. Niepełnosprawni przywiązują się do osób z najbliższego otoczenia, szczególnie do tych, które się nimi opiekują, co świadczy o rozwoju sfery emocjonalnej. Są w stanie wyuczyć się prostych czynności, np. zmiatania, podawania. Poprzez systematyczne ćwiczenia oraz długotrwałą powtarzalność bardzo często uzyskują względną samodzielność w spożywaniu posiłków i sygnalizowaniu potrzeb fizjologicznych. Czasami występuje u nich dobry słuch muzyczny, mogą dość dokładnie powtórzyć usłyszaną melodię.

We wszystkich omówionych wyżej stopniach występuje duże upośledzenie procesów orientacyjno-poznawczych oraz niczym nieumotywowane wahania nastrojów.

M. BOGDANOWICZ (1991) również rozróżnia w obrębie głębokiego upośledzenia umysłowego przypadki bardziej lub mniej głębokie; od stopnia upośledzenia zależy szybkość postępów rehabilitacji.

Osoby z głębką niepełnosprawnością intelektualną zdolne są tylko do opanowania — w wyniku indywidualnych oddziaływań terapeutycznych i rehabilitacyjnych — pojedynczych czynności, jednak wyniki tych zabiegów są na ogół znikome.

Według A. FRÖHLICHA (1998) rozwój emocjonalny, poznawczy i fizyczny jest w tym przypadku wyraźnie ograniczony lub zniekształcony, to samo dotyczy też zachowań społecznych i umiejętności komunikowania się. Jest to w dużej mierze warunkowane stereotypiami, autostymulacją, zachowaniami autodestrukcyjnymi, apatią, nadpobudliwością, percepcją i sprawnościami ruchowymi oraz umiejętnościami porozumiewania się. Stereotypie ruchowe są to wielokrotnie powtarzane zachowania, np. kołysanie się, stukanie palcami, różnorodne tiki, pewne dziwactwa (LOVAAS, 1993; FRÖHLICH, 1998). W literaturze ostatnich lat można spotkać się z zastąpieniem koncepcji stereotypii pojęciem autostymulacji.

Każdy człowiek, a szczególnie ten z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, potrzebuje czułości i bliskości, tzn. w przypadku braków w kontakcie fizycznym pojawia się potrzeba stymulacji: „Przyjmując, że dla zachowania fizycznej i psychicznej równowagi organizmu każdy człowiek odczuwa potrzebę choćby minimalnej stymulacji zmysłowej, można potraktować różne stereotypia jako rozwiązania awaryjne, za pomocą których osoba niepełnosprawna sama sobie dostarcza minimum stymulacji” (FRÖHLICH, 1998, s. 40—41). Jedną z przyczyn występowania stereotypii ruchowych H. OLECHNOWICZ (1979) upatruje we frustracji i lękach, w zastępczej aktywności i komunikacji oraz w akcie wycofania się. Niekorzystne dla funkcjonowania danej osoby, zdaniem innych autorów (BARANIEWICZ, BATKO, OCHAŁ, 2000), są zaburzenia percepcyjne o podłożu organicznym (sensoryzmy).

Według M. Kościelskiej „istnieje wiele szczegółowych koncepcji upośledzenia. Jednakże na wysokim poziomie ogólności można mówić tylko o jednej teorii, mianowicie teorii stadiów rozwojowych, w świetle której upośledzenie odpowiada wczesnemu stadium rozwoju” (KOŚCIELSKA, 1995, s. 99).

Trudności w diagnozowaniu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są uwarunkowane zaburzeniami sfery ruchowej oraz zaburzeniami w funkcjonowaniu społecznym i poznawczym. Według J. Piageta rozwój psychiczny obejmuje okres od narodzin do wieku dorosłego, a głównym jego elementem jest dążenie do równowagi. Autor za szczególnie ważną uznawał równowagę między życiem ciała a życiem umysłu — wskazał, że rozwój umysłowy „jest konstrukcją ciągłą, podobną do wznoszenia ogromnej budowli, która z każdym nowym fragmentem staje się solidniejsza; czy też raczej do montażu złożonego mechanizmu, którego części w toku stopniowego dopasowywania będą tym bardziej giętkie i ruchliwe, im bardziej stała będzie ich równowaga” (PIAGET, 1966, s. 9). Osoby z głębokim upośledzeniem na ogół nie przekraczają okresu inteligencji zmysłowo-ruchowej (manipulacyjnej), który u zdrowego dziecka przypada na pierwsze 2 lata życia — Piaget wyróżnił tu sześć stadiów.

Stadium pierwsze, w przypadku dziecka o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym, przypada na 1. miesiąc życia. Charakteryzuje się odruchami bezwarunkowymi (np. odruch ssania), następnie, pod wpływem dostosowania struktury poznawczej (akomodacji), następuje powolna zmiana prymitywnych schematów. Dziecko w tym okresie nie naśladuje ani nie odróżnia siebie od innych. Widzi tylko to, co jest w zasięgu jego wzroku. Jeśli dotknąć jego warg — zaczyna ssać, jeśli dotknąć rączki — zaciska ją. Nie ma jeszcze łączenia informacji z różnych zmysłów.

Stadium drugie, według Piageta, przypada na wiek od 2.—4. do 5. miesiąca życia dziecka o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym. Charakterystyczne dla tego okresu są „reakcje kołowe pierwotne”: obserwowalne są powtarzające się serie ruchów ciała, które dziecko wykonało samo po raz pierwszy; będzie to

między innymi otwieranie i zamykanie piąstek. Następuje dalsza akomodacja podstawowych schematów, takich jak ssanie, chwytanie, patrzenie, które dzięki ćwiczeniom stają się coraz precyzyjniejsze. Zauważalny jest początek koordynowania wrażeń pochodzących z różnych zmysłów, np. dziecko próbuje odszukać wzrokiem przedmioty, których dźwięk słyszy, pojawia się więc koordynacja wzroku ze słuchem. Inne umiejętności, które charakteryzują ten okres, to rozpoznawanie przez dziecko znajomych dźwięków i osób, dotyk, zabawy własnym ciałem. Cieszy się ono z widoku matki. W stadium tym powstają pierwsze odruchy warunkowe. W 2. i 3. miesiącu życia obserwowane są reakcje okrężne, czyli ćwiczenia funkcjonalne nabyte. Jednocześnie kontynuuje się ćwiczenia odruchowe, dzięki którym utrwalany jest mechanizm czynności. W wyniku tego powstają nowe schematy czuciowo-ruchowe — przykładem może być tu ssanie palca.

Stadium trzecie przypada na wiek od 4.—5. do 7.—8. miesiąca życia dziecka o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym. Charakterystyczne dla tego okresu są „reakcje kołowe wtórne”. Polegają one na tym, że dziecko poprzez swoje ruchy stara się spowodować zmiany w środowisku zewnętrznym — widoczne jest więc celowe dążenie do uzyskania pożądanego efektu. Dziecko, poruszając zabawką, celowo powtarza czynność, by np. uzyskać dzięki temu dźwięki. W tym okresie zauważalna jest koordynacja wzroku i ruchów chwytania, a więc większa świadomość różnych zdarzeń, oraz początek uczenia metodą prób i błędów. Rozpoczyna się także rozumienie pojęcia przedmiotu poprzez manipulację.

Stadium czwarte występuje między 8.—9. a 11.—12. miesiącem życia dziecka o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym. Cechą charakterystyczną tego okresu jest koordynacja schematów czynnościowych, umożliwiająca dziecku osiągnięcie celu wcześniej nieosiągalnego. Zauważamy początek czynności poszukiwania przedmiotu, który zniknął z oczu dziecka. W wyniku połączenia schematów czynnościowych oraz wzajemnej koordynacji powstają schematy funkcjonalne. Pojawia się również uczucie radości z osiągnięcia zamierzonego celu oraz porażki, kiedy jednak się nie uda. Dziecko wyraźnie okazuje, kogo lubi, a kogo nie darzy sympatią. Prowokuje dorosłych do zabawy poprzez ruch, gest, mimikę, głos.

Stadium piąte przypada na wiek od 11.—12. do 18. miesiąca życia dziecka o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym. Charakterystyczne w tym okresie jest różnicowanie schematów czynnościowych oraz odkrywanie — dzięki eksperymentowaniu — nowych sposobów na znane już czynności. Dziecko potrafi odnaleźć ukryty przedmiot, wykorzystując relacje przestrzenne między przedmiotem a sobą. W ten sposób powstają reakcje okrężne trzeciego rzędu: dziecko odszuka ukryty przedmiot, pomimo że nie był on schowany w jego obecności.

Stadium szóste sytuuje się między 18. a 24. miesiącem życia dziecka o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym. Przy pomocy kombinacji myślowych

dziecko kreuje nowe sposoby i rozwiązuje proste problemy praktyczne. Bez uprzednich prób, na oślep, antycypuje realne działania poprzez eksperyment myślowy, i rozumie, jakie czynności prowadzą do rozwiązania jego problemu. Widoczne są tu pierwsze relacje interpersonalne, przejawiające się w uczuciach sympatii i niechęci do innych.

Znajomość przebiegu faz rozwojowych dziecka może ułatwić „dokładną diagnozę aktualnego poziomu funkcjonowania intelektualnego dziecka oraz umożliwić programowanie procesu intensywnej stymulacji lub rewalidacji pedagogicznej” (por. KOSTRZEWSKI, 1981, s. 99). M. PISZCZEK (2000) uważa, że uczenie się dziecka z głębokim upośledzeniem umysłowym możliwe jest dopiero po osiągnięciu przez niego trzeciego stadium rozwoju sensomotorycznego. Dopiero w tym stadium zaczyna interesować się sobą, tzn. swoim ciałem i przedmiotami w najbliższym otoczeniu. Wcześniej terapeuta powinien skupić się na dostarczaniu bodźców, tj. stwarzaniu środowiska, w którym dziecko mogłoby się rozwijać.

Zdaniem W. PILECKIEJ (2000) we współczesnej psychologii widoczne jest podobieństwo w przebiegu psychomotorycznym rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej oraz dzieci z osiągniętą normą intelektualną. Podobieństwa te są widoczne w trzech następujących hipotezach:

- hipoteza o podobieństwie w sekwencji: dzieci upośledzone umysłowo przechodzą w takiej samej kolejności przez wszystkie stadia rozwoju, tylko w znacznie wolniejszym tempie i nie zawsze pełni realizując swój potencjał rozwojowy;
- hipoteza o podobieństwie struktury: dzieci mają podobną strukturę inteligencji na określonych poziomach rozwoju;
- hipoteza o podobieństwie reagowania: dzieci o obniżonej sprawności umysłowej w podobny sposób co dzieci z normą intelektualną reagują na bodźce środowiskowe.

Jednostki głęboko niepełnosprawne intelektualnie poznają świat głównie za pomocą bezpośredniego spostrzegania i aktywności motorycznej. Nie wszystkie osoby z omawianej grupy przechodzą przez kolejne stadia rozwojowe. Stadia te mogą stanowić wskazówkę dla pełnej oceny aktualnej i potencjalnej inteligencji, a następnie mogą być wykorzystane w pracy z osobą głęboko niepełnosprawną intelektualnie. Pozwala to na przygotowanie odpowiedniego planu rehabilitacji, właściwych pomocy dydaktycznych oraz rodzaju wsparcia. Głębokiemu upośledzeniu często towarzyszą dodatkowe obciążenia chorobowe oraz zaburzenia zachowania i inne sprzężenia. Im głębsze jest upośledzenie, tym większe zaobserwować można opóźnienia motoryki, co przejawia się w małej sprawności ruchowej i manualnej. Osoba dorosła głęboko upośledzona umysłowo nie jest w stanie przekroczyć okresu inteligencji zmysłowo-ruchowej.

Bardzo często zdarza się, że w omawianej grupie występuje więcej niż jeden rodzaj niepełnosprawności. Jak zauważa D.D. Smith: „charakteryzuje je

szeroki zakres obszarów problemowych wymagających intensywnego usprawniania [...] nakładanie się tych problemów powoduje, że wiele osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością staje w obliczu dodatkowych wyzwań” (SMITH, 2008, s. 314).

Jako osoby z takim rodzajem niepełnosprawności, nie są w stanie samodzielnie zaspokajać nawet podstawowych potrzeb życiowych. Niestety, jednocześnie nie potrafią sygnalizować swoich potrzeb czy też dopominać się o swoje prawa — są całkowicie zależne od osób, które się nimi opiekują, tzn. rodziny lub pracowników placówek opiekuńczych.

Jednym z najważniejszych celów jest usprawnianie i aktywizowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście, należy przy tym pamiętać i uwzględniać ich możliwości psychofizyczne. Ważne jest to zarówno ze względów terapeutycznych, jak i opiekuńczo-pielęgnacyjnych. Dla każdej osoby ważne są warunki, w jakich może rozwijać się wszechstronnie — rozwój jest utrudniony lub uniemożliwiony, jeśli warunków tych brak. Jest to powiązane np. z dobrym samopoczuciem w codziennym funkcjonowaniu. Rozwój zarówno funkcji psychicznych, wegetatywnych, jak i somatycznych możliwy jest w trakcie tzw. „ćwiczenia różnych czynności” (DOROSZEWSKA, 1989, s. 578).

M. Kwiatkowska uważa, że nie należy skupiać się na najsłabszej stronie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, gdyż „oprócz poważnie obniżonej inteligencji mają przecież sferę emocjonalną, określony temperament, często preferują aktywność, mają różne cechy kierunkowe, cały, również poza-intelektualny, potencjał do wykorzystania” (KWIATKOWSKA, 2006, s. 13).

Z przedstawionej charakterystyki jednoznacznie wynika, iż funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną należy do najbardziej złożonych. Warunkuje to specyfikę pracy i sposobu postępowania z omawianą grupą osób, a samo tempo pracy z osobami głęboko upośledzonymi umysłowo uwidacznia się w tworzeniu indywidualnych programów terapeutycznych, gdzie określa się szybkość zdobywania danej umiejętności. Kwestie te zostaną omówione w dalszej części pracy — przy strategiach postępowania.

Trudno jest wskazać najbardziej preferowany w literaturze sposób postępowania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim z uwagi na fakt, że definicja takiej osoby zaistniała po raz pierwszy dopiero w związku z przebiegiem realizacji rozporządzenia MEN z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (Dz.U. nr 14, poz. 76). Efektywną pracą rehabilitacyjną z tymi osobami utrudnia brak wskazówek metodycznych, tak bardzo ważnych w pracy terapeutycznej.

Domy pomocy społecznej miejscem stałego pobytu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną — regulacje prawne

Opieka i pomoc od najdawniejszych czasów stanowiły podstawowe formy dbałości o drugą osobę potrzebującą wsparcia. Naturalną konsekwencją rozwoju kultury i cywilizacji było pojawienie się instytucjonalnych form opieki — stanowiło to np. jedno z głównych zadań wielu nowo zawiązujących się zgromadzeń zakonnych. W konsekwencji stały się one podstawową instytucją pomocową do dnia dzisiejszego. W wieku XII i XIII, kiedy powstawały miasta oraz związane z tym nowe formy pomocy, fundowano przytułki przeznaczone dla nędzarzy i trędowatych, a w pierwszej połowie XIII wieku pojawiły się w Polsce pierwsze domy dla podrzytków. Znalazły w nim głównie opiekę i schronienie sieroty, podrzytki, dzieci więźniów czy rodziców chorych psychicznie. W następnych latach, na przełomie wieków, poza poszukiwaniem rozwiązań zmniejszających ubóstwo społeczne, zastanawiano się nad pomocą i stworzeniem warunków ułatwiających zmianę sytuacji człowieka potrzebującego; wówczas to powstały pierwsze domy pracy przymusowej (KULISZER, 1961; RADWAN-PRAGŁOWSKI, FRYSZTACKI, 1996).

Szpitalne, przytułki oraz domy pracy przymusowej stały się pierwowzorami dzisiejszych instytucji socjalnych i opiekuńczych. W późniejszym okresie rozpoczął się proces tworzenia odrębnych instytucji dla poszczególnych grup odbiorców. Dalszy rozwój różnych form instytucji kładł nacisk nie tylko na utrzymywanie osób potrzebujących opieki, ale także na ich rozwój. Postęp techniczny i postępujące za nim uprzemysłowienie przyniosły rozwój placówek związanych z opieką nad osobami starszymi. Wiek XIX i XX to w Polsce okres zaborów, a zarazem złej sytuacji bytowej robotników. W związku z tym powstawały szpitale przyfabryczne oraz tzw. ochronki dla dzieci. W II Rzeczypospo-

litej, w 1923 roku, została uchwalona ustawa o opiece społecznej, dzięki której opieką zostały objęte między innymi osoby upośledzone umysłowo. System pomocy instytucjonalnej w okresie Polski Ludowej realizowały również domy pomocy społecznej.

Podstawą prawną do tworzenia domów pomocy społecznej była ustawa o opiece społecznej z 1923 roku. 31 lipca 1963 roku Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej zawarło w Instrukcji nr 23/63 wytyczne, określające rodzaje i sposoby prowadzenia wymienionych placówek (WYCZESANY, 2005b). Gwałtowny rozwój, jaki nastąpił w latach pięćdziesiątych XX wieku, doprowadził do podziału na specjalistyczne domy pomocy społecznej (SIKORA, 2005, s. 564):

- dla rencistów,
- dla przewlekle chorych i przewlekle chorych ze schorzeniami układu nerwowego,
- dla niewidomych,
- dla upośledzonych umysłowo, z rozgraniczeniem na domy dla dzieci i dla dorosłych.

Obecnie obserwujemy konsekwencje procesu, który został zapoczątkowany we wcześniejszym okresie. W wyniku dalszej specjalizacji opieką obejmowane są obecnie grupy:

- osób w podeszłym wieku,
- osób przewlekle somatycznie chorych,
- osób przewlekle psychicznie chorych,
- dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie,
- dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie,
- osób niepełnosprawnych fizycznie (Dz.U. z 15 kwietnia 2004 r., nr 64, poz. 593).

Domy pomocy społecznej w Polsce opierają swoją działalność na Ustawie z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 15 kwietnia 2004 r., nr 64, poz. 593, ze zm.). Celem pomocy społecznej jest udzielanie wsparcia w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych pojedynczych osób i/lub rodzin. W przypadku trudnej sytuacji życiowej stwarza możliwość bytowania w warunkach odpowiadających ludzkiej godności. Powinna także, w miarę możliwości, dążyć do usamodzielnienia podopiecznych oraz ich integracji ze środowiskiem.

Pomoc taka świadczona jest m.in. osobom znajdującym się w stanie ubóstwa, bezrobocia, długotrwałej choroby oraz niepełnosprawności etc. „Dom pomocy społecznej świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających, zwanych dalej »mieszkańcami domu«” (Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593, ze zm.). Ważne jest, iż ustawa ta reguluje podział kompetencji i zadań pomocy społecznej, ze szczególnym uwzględnieniem domów pomocy społecznej. Zadania te realizowane są przez

powiat, w gestii starosty leży zapewnienie, zorganizowanie i prowadzenie usług w określonym standardzie w poszczególnych domach pomocy społecznej o zasięgu ponadgminnym oraz kierowanie osób ubiegających się o przyjęcie do danej instytucji. Natomiast prowadzenie domów pomocy społecznej o zasięgu lokalnym oraz kierowanie do nich osób wymagających opieki należy do zadań własnych z zakresu pomocy społecznej, realizowanych przez gminy.

Wymienione zadania do końca 1998 roku realizowane były przez Wojewódzkie Zespoły Pomocy Społecznej (WZPS). Z dniem 1 stycznia 1999 roku WZPS przestał funkcjonować, a ich zadania przejęły samorządy, w wyniku przeprowadzenia reformy administracyjnej kraju. Nadzór nad tymi placówkami (niezależnie od podmiotu prowadzącego), kontrolowanie jakości działań, przestrzeganie standardu usług świadczonych poprzez poszczególne jednostki organizacyjne pomocy społecznej oraz zgodności zatrudnienia pracowników tych jednostek z wymaganymi kwalifikacjami pozostaje w zakresie kompetencji wojewody (Dz.U. z 15 kwietnia 2004 r., nr 64, poz. 593, ze zm.).

Ponieważ w domach pomocy społecznej stwarza się możliwości do samorealizacji, samostanowienia oraz doprowadza do „normalnej” — **godnej** — egzystencji, wymusza to na służbach społecznych zapewnienie usług opiekuńczych oraz rehabilitacji w miejscu zamieszkania. W przypadku osób, które wymagają całodobowej opieki, możliwe jest ubieganie się o skierowanie do domu pomocy społecznej we wskazanym rodzaju placówki. Szczegółowo przedstawia to drugi rozdział wskazanej ustawy, poświęcony domom pomocy społecznej, zawierający wytyczne do prowadzenia placówek całodobowych; uwzględnione są tu w szczególności: wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa każdego mieszkańca placówki oraz stopień jego **fizycznej i psychicznej** sprawności.

Domy pomocy społecznej mogą prowadzić jednostki samorządu terytorialnego, związki wyznaniowe, organizacje społeczne, fundacje, stowarzyszenia, inne osoby prawne oraz osoby fizyczne po uzyskaniu zezwolenia wojewody. W placówce zapewnione są świadczenia zdrowotne, przysługujące jego mieszkańcom, a także organizowana jest pomoc w korzystaniu z nich. To placówka pokrywa opłaty ryczałtowe i częściową odpłatność do wysokości ustalonego limitu, może ona również pokrywać wydatki na te usługi pielęgnacyjne, które są niezbędne, a które wykraczają poza uprawnienia wynikające z przepisów NFZ. Decyzję o skierowaniu do placówki oraz o wysokości opłaty za pobyt w niej podejmuje organ gminy właściwej dla danej osoby, w dniu, w którym skierowanie zostało wydane. Natomiast samą decyzję o umieszczeniu w domu pomocy społecznej wydaje organ gminy prowadzącej daną instytucję lub starosta powiatu prowadzącego — w przypadku regionalnych domów pomocy społecznej decyzję wydaje marszałek województwa. Za pobyt w placówce pobierana jest opłata, która nie może przekroczyć średniego miesięcznego kosztu utrzymania jednostki.

Takiej opłaty dokonuje mieszkaniec lub jego przedstawiciel ustawowy, jeśli dotyczy ona osoby małoletniej, małżonek lub gmina, z której osoba dostała skierowanie do domu pomocy społecznej. Jeśli mieszkaniec wnosi 100% opłaty, nie ma obowiązku ponoszenia dodatkowych opłat przez gminę lub inne osoby.

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. określa zarówno zasady funkcjonowania, jak również standardy podstawowych usług, świadczonych przez poszczególne typy domów. Placówka funkcjonuje w sposób zapewniający właściwy zakres usług, zgodny ze standardami określonymi dla danego typu domu, w oparciu o indywidualne potrzeby mieszkańca. Specjalne zespoły terapeutyczno-opiekuńcze określają indywidualne potrzeby mieszkańców oraz zajmują się ich wsparciem. Głównym zadaniem takich zespołów jest opracowywanie indywidualnych programów wsparcia w terminie do 6 miesięcy od przyjęcia mieszkańca do instytucji, a następnie ich realizację. Jeśli stan zdrowia i gotowość mieszkańca pozwala, może on współuczestniczyć w tworzeniu planu, którego koordynatorem pozostaje pracownik pierwszego kontaktu.

Każdy typ domu świadczy usługi z zakresu podstawowych potrzeb bytowych poprzez zapewnienie odpowiednich warunków mieszkaniowych, wyżywienia, ubrania i środków czystości. Ponadto zabezpieczane są usługi opiekuńcze, zapewniające pomoc w wykonywaniu podstawowych czynności, pomoc w pielęgnacji oraz załatwianiu spraw osobistych. Realizowane są również usługi wspomagające, takie jak zapewnienie udziału w terapii zajęciowej, która ma na celu aktywizowanie mieszkańców i podnoszenie ich ogólnej sprawności. Wszelkie działania mają na celu usamodzielnianie podopiecznych w najpełniejszym możliwym wymiarze (na miarę możliwości).

Domy, w których przebywają dzieci i młodzież niepełnosprawna intelektualnie, poza wyżej wymienionymi usługami organizują działalność terapeutyczną, zmierzającą do zaspokajania potrzeb edukacyjnych. Dotyczy ona uczestnictwa w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych oraz uczenia i wychowania poprzez zdobywanie doświadczenia życiowego.

Ustawodawca określił czas przebywania w tego typu placówce do 25. roku życia. Jednak jeśli podopieczny odznacza się małą zdolnością adaptacyjną i przebywał w tym domu przez co najmniej 5 lat, mogą pozostać nawet po ukończeniu 30. roku życia. Dotyczy to najczęściej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Jeżeli w domu pomocy społecznej są realizowane odpowiednie usługi bytowe, znajdują się wszystkie wymagane pomieszczenia, odpowiednie pokoje mieszkalne, warunki sanitarne, wyżywienie i organizacja posiłków, a mieszkańcy mają zapewnioną odzież i obuwie odpowiedniego rozmiaru, pomoc w utrzymaniu higieny osobistej, zapewnienie środków czystości, a w przypadku dzieci — zabawki odpowiednie do ich wieku i sprawności, wówczas taka placówka spełnia wymagane warunki. Ważne jest jednak, aby spełniane

były również świadczenia z zakresu usług opiekuńczych i wspomagających: na 100 mieszkańców można zatrudniać w pełnym wymiarze czasu pracy nie mniej niż dwóch pracowników socjalnych, jednego psychologa oraz odpowiednią ilość pracowników zatrudnionych w pełnym wymiarze czasu pracy w zespołach terapeutyczno-wychowawczych, w zależności od ustalonego wskaźnika zatrudnienia. Po stronie dyrektora leży zorganizowanie przynajmniej raz na 2 lata szkolenia dla pracowników z zakresu praw mieszkańców, kierunków prowadzonej terapii oraz metod pracy z mieszkańcami.

Pojawienie się kolejnych nowelizacji Ustawy z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 1993 r., nr 13, poz. 60 oraz Dz.U. 1994 r., nr 62, poz. 265) rozpoczęło nowy etap rozwoju polskiego systemu pomocy społecznej, którego głównym elementem jest tzw. pomoc instytucjonalna. Obejmuje on usługi wykonywane przez wyspecjalizowane jednostki organizacyjne pomocy społecznej, zapewniające całodobową i kompleksową opiekę swoim mieszkańcom. Podstawowymi jednostkami organizacyjnymi pomocy instytucjonalnej, zgodnie z nowelizacją ustawy, są domy pomocy społecznej: zapewniają całodobową opiekę oraz zaspokajają niezbędne potrzeby bytowe, edukacyjne, zdrowotne, społeczne i religijne na poziomie obowiązującego standardu, który został określony przez ministra pracy i polityki społecznej. Domy pomocy społecznej niespełniające określonych standardów lub których standard pozostaje poniżej normy, mogą zostać wykreślone z rejestru prowadzonego przez wojewodę wydającego zezwolenia na prowadzenie domu pomocy społecznej przez podmioty inne niż administracja rządowa.

Cała struktura funkcjonowania omawianej instytucji powinna być podporządkowana wszystkim mieszkańcom, jednak nie zawsze osoby przebywające stale w domu pomocy społecznej są w stanie w pełni przestrzegać przepisów. Przykładem mogą być placówki dla osób upośledzonych umysłowo, w których trudno jest np. powołać samorząd mieszkańców w pełnym tego słowa znaczeniu, dlatego to dyrektor placówki pełni najważniejszą rolę.

W tradycyjnym schemacie organizacyjnym domu opieki społecznej TARKOWSKI (1998, s. 33) wyróżnia trzy działy. Jako pierwszy wymienia dział medyczno-rehabilitacyjny, wraz z lekarzami, pielęgniarkami i rehabilitantami. Drugi dział obejmuje świadczenia opiekuńcze wykonywane przez opiekunki oraz pokojowe czy salowe. W obszarze trzeciego działu realizowane są świadczenia terapeutyczno-socjalne.

Wielkość jest jednym z ważniejszych czynników, który wpływa na strukturę organizacyjną domu pomocy społecznej. Im większa placówka, tym ma bardziej rozbudowaną konstrukcję, której korzenie tkwią przeważnie w organizacji służby zdrowia. Związane jest to nie tylko ze starszymi domami pomocy społecznej, lecz także z tymi nowo powstającymi (TARKOWSKI, 1998, s. 99). Bardzo ważna jest liczba mieszkańców: do 100 mieszkańców lub ponad 100. W małym domu (do 100 osób) występują z reguły trzy działy: opiekuńczo-

-terapeutyczny, księgowo-administracyjny oraz gospodarczy (TARKOWSKI, 1998). W ramach omawianej placówki mogą być zorganizowane warsztaty terapii zajęciowej lub prowadzone są gospodarstwa pomocnicze. Duże placówki, w których zamieszkuje ponad 100 mieszkańców, mają podobną strukturę, ale bardziej rozbudowaną, z wyodrębnionymi stanowiskami pracy: zastępcy dyrektora, radcy prawnego, psychologa, kierownika rehabilitacji, kierownika terapii itp. (Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593, ze zm.; TARKOWSKI, 1998).

Z punktu widzenia mieszkańca domu pomocy społecznej najważniejszym elementem struktury organizacyjnej jest grupa (oddział). Może ona liczyć kilkanaście (od 10 do 20) osób, żyjących wspólnie z innymi mieszkańcami i personelem. Łączy ich wspólna przestrzeń: pokoje dziennego pobytu (bawialnia, salonik), jadalnia, aneks kuchenny — dla każdej grupy osobno. Nie więcej niż 5 osób może korzystać z jednej łazienki.

Pomieszczenia, w których przebywają osoby niepełnosprawne, powinny być dostosowane do ich potrzeb. Przewidziane są pokoje mieszkalne jednoosobowe (nie mniej niż 9 m² na osobę) i wieloosobowe (nie mniej niż 6 m² na osobę). Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. zawiera informację, iż w przypadku osób poruszających się samodzielnie pokój jest przeznaczony dla nie więcej niż trzech osób, natomiast w przypadku osób leżących: nie więcej niż czterech. W każdym pokoju ma się znajdować łóżko lub tapczan, szafa, stół, krzesła i szafka nocna dla każdego. Jeżeli mieszkaniec sobie życzy, posiłki może spożywać w pokoju (Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593, ze zm.).

Dorosłym osobom przysługują trzy posiłki na dzień, natomiast dzieci i młodzież mają zwiększoną dzienną rację o jeden posiłek, czyli korzystają z czterech w ciągu dnia. Mieszkańcy mogą sobie wybrać posiłki zgodnie ze wskazaniem lekarza. Przez całą dobę mieszkańcy mają zapewniony dostęp do podstawowych produktów żywnościowych oraz napojów (Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593, ze zm.).

Zgodnie z wymaganiami standardowymi mieszkańcy powinni mieć zapewnione następujące warunki:

- budynek i jego otoczenie powinny być pozbawione barier architektonicznych;
- w budynkach wielokondygnacyjnych powinna być winda, dostosowana do potrzeb osób niepełnosprawnych;
- budynek powinien być wyposażony w system alarmowo-przeciwpożarowy;
- w nowo projektowanych domach pomocy społecznej liczba miejsc nie powinna być większa niż 100.

Dyrektor powinien umożliwić mieszkańcom udział w terapii zajęciowej w warsztatach lub w specjalnych pracowniach, zgodnie z przepisami prawnymi dotyczącymi domu. Wśród innych zaleceń, wynikających z przepisów prawnych, należy wymienić organizację świąt i uroczystości okazjonalnych, udział w imprezach kulturalnych i turystycznych, możliwość kontaktu z kapłanem,

udział w praktykach religijnych zgodnie z wyznaniem mieszkańców, regularny kontakt z dyrektorem placówki w określonych, powszechnie wiadomych dniach i godzinach, a także sprawienie pogrzebu zgodnie z wyznaniem zmarłego mieszkańca domu.

Według Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 września 2000 r. w sprawie domów pomocy społecznej, na 100 mieszkańców powinno być zatrudnionych w pełnym wymiarze czasu pracy nie mniej niż 2 pracowników socjalnych, 1 psycholog, 1 pracownik kulturalno-oświatowy. Są to bardzo ważne warunki do realizacji usług opiekuńczych i wspomagających. Wskaźnik zatrudnienia w pełnym wymiarze czasu pracowników zespołu terapeutyczno-opiekuńczego, na jednego mieszkańca domu pomocy społecznej (dla wszystkich typów placówek z wyjątkiem tych przeznaczonych dla osób starszych) wynosi nie mniej niż 0,7. Niestety, nowelizacja z dnia 19 października 2005 r. nie precyzuje już tak jasno konieczności zatrudnienia psychologa i pracownika socjalnego — mowa jest tylko o zapewnieniu z tymi pracownikami kontaktu.

Liczba pracowników zatrudnionych w poszczególnych porach dnia winna być dostosowana do potrzeb mieszkańców. Jak już wcześniej zaznaczono, pracownicy zespołu terapeutyczno-opiekuńczego powinni uczestniczyć, co najmniej raz na 2 lata, w organizowanych przez dyrektora szkoleniach na temat praw mieszkańców oraz kierunków prowadzonej terapii, a także metod pracy stosowanych w placówce. Pozostałe pionory struktury organizacyjnej domu pomocy społecznej również pozostają na usługach mieszkańców; do pionów tych wlicza się wszelkie służby, dzięki którym życie w domu toczy się normalnie, a więc administrację i dział gospodarczy, czyli kuchnię, pralnię, zaopatrzenie, kotłownię itp.

W każdej placówce tego typu funkcjonuje regulamin, dostosowany do rodzaju niepełnosprawności mieszkańców. Praca personelu w połączeniu z regulaminem powinny ukierunkowywać rozwój mieszkańców domu pomocy społecznej, a wtedy możliwym będzie zrealizowanie potrzeb wyższego rzędu: poczucia przynależności, potrzeby uznania czy samorealizacji. Oczywiście, nie musi się to spełniać poprzez czyny wielkie, zmieniające świat — wystarczy zachęta do rozwijania hobby, skrojonego na miarę możliwości. Ważnym aspektem ludzkiej aktywności jest również praca, związana z powtarzającymi się czynnościami, pozwalającymi na zmęczenie i osiągnięcie satysfakcji osobistej.

Warunki realizacji usług opiekuńczych mają decydujący wpływ na strukturę organizacyjnej placówki. Zgodnie ze wskazanym już rozporządzeniem, na 100 mieszkańców powinno być zatrudnionych nie mniej niż 2 pracowników socjalnych w pełnym wymiarze czasu, a każdy mieszkaniec musi mieć możliwość kontaktu z psychologiem. Wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu terapeutyczno-opiekuńczego, zatrudnionych w pełnym wymiarze czasu, na jednego mieszkańca domu powinien wynosić od 0,4 do 0,6 (przy czym wskaźnik

zatrudnienia 0,6 odnosi się do domów pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie). Ustalając współczynnik zatrudnienia, można uwzględnić wolontariuszy, stażystów, praktykantów oraz osoby odbywające służbę zastępczą w domu. Powyższe rozporządzenie, jak i sama ustawa (Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów opieki społecznej, Dz.U. 2005, nr 217, poz. 1837), regulujące działalność domów pomocy społecznej, nie określają rodzaju ani wymiaru zajęć, liczby osób w nich uczestniczących, rodzaju niezbędnej dokumentacji, jak również ilości etatów terapeutów w przeliczeniu na jednego mieszkańca. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie wyrażają swojego zdania, co wynika z ich niepełnosprawności i jest oczywiste, dlatego rzadziej uczestniczą w takiej formie zajęć. Niestety, z przykrością obserwujemy brak w tej kwestii współpracy Ministerstwa Polityki Społecznej i Ministerstwa Edukacji Narodowej.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są od kilku lat obowiązkowe dla wszystkich mieszkańców domów pomocy społecznej poniżej 25. roku życia, dotkniętych upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim. Mimo że Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku (Dz.U. nr 14, poz. 76) gwarantuje uczestnictwo w tego rodzaju zajęciach, jasno określając ich rodzaj i wymiar, liczbę uczestników i rodzaj dokumentacji związanej z obserwacją, brak szczegółowych dyrektyw ze strony Ministerstwa Polityki Społecznej powoduje, iż warunki prowadzenia zajęć na terenie domu pomocy społecznej są dowolne, gdy tymczasem, dzięki dookreśleniu zasad prowadzenia zajęć terapeutycznych, można by łączyć je z zajęciami rewalidacyjno-wychowawczymi.

Plan dnia jest ustalany zgodnie z regulaminem, zawierającym informacje jakie rodzaje zajęć powinny być prowadzone w danym przedziale czasowym. Nie oznacza to jednak przymusu wobec mieszkańców: w ciągu dnia uwzględniony jest również czas wolny, podopieczny może swobodnie przemieszczać się zarówno na terenie placówki, jak i poza nią; może odwiedzać i przyjmować odwiedziny krewnych czy znajomych.

Standaryzacja domów pomocy społecznej ma na celu odmedycznienie tych placówek, rozumiane jako stworzenie warunków zbliżonych bardziej do warunków rodzinnych niż szpitalnych — dlatego najważniejszą misją domów jest dobro każdego ich mieszkańca. Celem nadrzędnym staje się to, by dyrektorzy zadbali szczególnie o polepszenie warunków bytowych podopiecznych, by zwiększono jakość usług, podniesiono kwalifikacje personelu oraz polepszone warunki i jakość współpracy z mieszkańcami. Wszystkie te zabiegi przynależą do poszczególnych zespołów medyczno-opiekuńczo-terapeutycznych i polegają na właściwym kierowaniu czynnikami hamującymi proces starzenia się, postępu choroby czy pogłębiania się zaburzeń. Systematyczna aktywizacja mózgu i stymulacja pamięci mieszkańca może odbywać się nie tylko w ramach terapii

zachowań; efektywna jest również ergoterapia, a także specjalne strategie pomocnicze, np. strukturyzacja aktywności oraz trening orientacji przestrzennej. Praca poszczególnych zespołów opiera się na aktywności ruchowej, do ich zadań należy także zaopatrzenie ortopedyczne, farmakoterapia, leczenie ruchem, optymalizacja masy ciała, dietetyka, odnowa biologiczna, dbanie o racjonalny tryb życia, leczenie uzdrowiskowe oraz psychoterapia. Na szczególną uwagę zasługuje również pracownik pierwszego kontaktu, i rodzaj jego działalności — stanowi ona jeden z najistotniejszych elementów reformy domów pomocy społecznej.

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 kwietnia 1997 r. „działanie wynikające z indywidualnego planu opieki koordynuje PPK, wskazany przez mieszkańca, jeżeli wybór ten jest możliwy ze względu na stan zdrowia mieszkańca”. Każdy dom pomocy społecznej ma prawo do własnych pomysłów pod warunkiem, iż są one zgodne z ideą pracownika pierwszego kontaktu, który został powołany nie z myślą o interesie personelu, lecz z myślą o mieszkańcach, o czym nie należy zapominać (TARKOWSKI, 1998; Dz.U. 2004, nr 64, poz. 593, ze zm.).

Rozporządzenie z dnia 23 kwietnia 1997 r. nakłada na domy pomocy społecznej także obowiązek tworzenia planów opieki indywidualnej. Celem takiego planu jest doprowadzenie do indywidualnego spojrzenia na każdego mieszkańca, wypracowanie wspólnych oddziaływań całego personelu, skuteczniejszej opieki nad mieszkańcem, a także współpracy personelu. Indywidualnym planem wsparcia, o którym mowa jest w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 19 listopada 2005 roku, objęte są również osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym. W poszczególnych punktach rozporządzenia zawarte zostały najważniejsze informacje o strukturze organizacyjnej domu, wskazano również ich miejsce w nadrzędnym systemie opieki i profilaktyki. Należy pamiętać, iż całość działań poszczególnych pionów opieki w domu nigdy nie zastąpi czulej opieki i miłości matki czy córki — a więc najbliższej rodziny. Jednak z czasem może się okazać, że jest to jedyna (a przez to najlepsza), pełna miłości forma pomocy drugiemu człowiekowi, który znalazł się w trudnej sytuacji; w przypadku osób z głębokim upośledzeniem umysłowym mówimy o całkowitym uzależnieniu od drugiego człowieka.

Dom pomocy społecznej to placówka powołana po to, aby realizować cele ustalone przez państwo i jego organy, które powinny być uwzględnione w misji domu. Cele i zadania najczęściej dotyczą usług świadczonych przez domy pomocy społecznej, a zrozumienie istoty tychże usług ma podstawowe znaczenie dla zarządzania domem. O poziomie świadczonych usług winni wypowiadać się ich odbiorcy, jednak w rzeczywistości oceniają je sami pracownicy, rodziny podopiecznych, przedstawiciele instytucji kontrolujących lub wspomagających (fundacje, stowarzyszenia, media itp.). Nie zawsze sami mieszkańcy mogą dokonać oceny — tak jest w przypadku osób z głębokim upośledzeniem umysłowym.

Pożądaną jest, by w placówkach pomocy społecznej zatrudniać ludzi, którzy tworzyć będą grupę współpracującą z sobą w sposób uporządkowany i skoordynowany. Ich wspólna praca ma zmierzać do osiągnięcia zestawu określonych celów. Przed dyrektorem stoi zatem niełatwe zadanie sprawnej i skutecznej realizacji celów domu pomocy społecznej, za czym nie zawsze idą odpowiednie wynagrodzenia.

Dobry dyrektor to ten, który wykorzystuje zasoby ludzkie, materialne, finansowe i informacyjne mądrze, bez marnotrawstwa. Wykonuje swoje obowiązki, potrafi otworzyć się na otoczenie i dostrzec potencjał płynący ze współpracy z istniejącymi tu instytucjami. Z jednej strony mogą one w pewnym stopniu ograniczać swobodę działań dyrektora, ale z drugiej — stwarzają szansę znalezienia zewnętrznych źródeł wsparcia. Rozumieją to ci dyrektorzy, którzy potrafili włączyć otoczenie w realizację zadań placówki. Wśród instytucji, z których pomocy może korzystać dyrektor, znajdują się agendy rządowe i samorządowe: Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, ośrodki pomocy społecznej, administracja państwowa, służba zdrowia, szkolnictwo. Do nich również zaliczamy instytucje pozarządowe, między innymi kościoły, fundacje, stowarzyszenia. Jednak często zdarza się, że dyrektor z podjęciem trudnych decyzji musi zmierzyć się sam.

Standaryzacja domów pomocy społecznej

W domu pomocy społecznej świadczone są mieszkańcom usługi bytowe, opiekuńcze i wspomagające, dostosowane do indywidualnych potrzeb jednostki. Placówka pośredniczy w korzystaniu ze świadczeń zdrowotnych, kierując się zasadą pełnego upodmiotowienia mieszkańców, zapewnienia im bezpieczeństwa, poszanowania prawa do wolności i intymności, godnego traktowania oraz możliwości dokonywania wyborów. Jego funkcjonowanie opiera się na standardach obowiązujących usług (ustawa).

Standard określa normy funkcjonowania domów pomocy społecznej w trzech zasadniczych obszarach: warunki lokalowe, wymagania względem personelu oraz zasady funkcjonowania domu. Ideą określenia standardu było stworzenie w wymienionych placówkach warunków zbliżonych do panujących w domach rodzinnych, ponadto zapewnienie podopiecznym opieki i możliwości korzystania z różnych form aktywizacji, a przede wszystkim — rehabilitacja na miarę każdej osoby.

Zgodnie z Ustawą z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej: „Dom pomocy społecznej zapewnia całodobową opiekę oraz zaspokaja niezbędne potrzeby bytowe, edukacyjne i religijne na poziomie obowiązującego standardu” (Dz.U. nr 100, poz. 459, 1990 r.). Sam standard, zgodnie z *Podręcznym słownikiem wyrazów obcych* jest „słowem wieloznacznym i oznacza typ, model, wzorzec, typową usługę o określonych właściwościach ustalonych przez normy państwowe, stopę życiową, poziom życia, zaś standaryzacja znaczy tyle, co ujednoczenie, zmodernizowanie, typizację” (KOPALIŃSKI, 1996, s. 477). Standard

jest zatem pojęciem relatywnym, które zakłada pewne odniesienia i porównania. A więc wysoki standard w jednym państwie może okazać się niskim w innym. Inna definicja mówi, że „standard to norma, przeciętny, typowy model postępowania, co do którego wspólnie umawiają się strony, wyznaczając granicę, poniżej której nie wolno zejść” (TARKOWSKI 1998, s. 133). Podstawową i najważniejszą cechą standardu jest jego ustawiczna modyfikacja, wynikająca z poprawy ogólnych warunków bytu i funkcjonowania społeczeństwa. Fakt ciągłego podwyższania jakości standardu, w zależności od postępu rozwoju życia społecznego, będzie następował mniejszymi lub większymi krokami, o czym należy pamiętać.

Za przykładem bogatych krajów skandynawskich, zwłaszcza Danii, która stanowi wzór państwa opiekuńczego, została zapoczątkowana standaryzacja polskich domów pomocy społecznej. Poziom życia w tych krajach jest kilkukrotnie wyższy niż w Polsce na dzień dzisiejszy. Nie dziwi zatem fakt, że standard świadczonych tam usług jest wyższy niż standard tych samych usług świadczonych w polskich placówkach. Bardzo ważnym faktem jest przyjęcie przez Polskę obowiązków wynikających z przyjęcia członkostwa Unii Europejskiej (UE). Złożoność i dramaturgia procesu adaptacji Polski do warunków unijnych polega nie tylko na sprostaniu wymogom ekonomicznym (wszelkie przekroje strukturalno-gospodarcze, krajowa równowaga gospodarcza, wymiennosc waluty krajowej itd.), ale także wymogom instytucjonalnym (ŁUKASZEWICZ, 1997, s. 2—3).

Ministerstwo Pracy i Polityki Socjalnej zleciło duńskiej firmie Atopos opracowanie projektu standaryzacji polskich placówek. Został on sfinansowany przez program Phare. Firma Atopos, we współpracy z duńską gminą Odensa, stworzyła „Projekt rekomendacji minimalnego standardu domów pomocy społecznej w Polsce”; ten opracowany przez J. Webera (gmina Odensa), H.H. Ellekruga (gmina Odensa), J. Jaskova (Atopos) i P. Thomsena (Atopos) projekt był konsultowany z polskimi specjalistami (TARKOWSKI, 1998, s. 133). Wywarł i nadal wywiera znaczący wpływ na zarządzanie domami pomocy społecznej.

Uwieńczeniem prac nad standaryzacją domów był złącznik do wspomnianego już Rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 kwietnia 1997 r. w sprawie domów pomocy społecznej: „Standard obowiązujących usług świadczonych przez dom pomocy społecznej”. Nowelizacja rozporządzenia z 15 września 2000 r. dookreśliła zadania, sposób postępowania oraz drogę do osiągnięcia pożądanego standardu. Zgodnie z nowelizacją standard obejmuje następujące usługi w zakresie:

1. Potrzeb bytowych, zapewniając:

- miejsce zamieszkania (lokalizacja i otoczenie domu),
- wyżywienie,
- odzież i obuwie,
- utrzymanie czystości.

2. Potrzeb opiekuńczych, polegających na:
 - udzielaniu pomocy w podstawowych czynnościach życiowych,
 - niezbędnej pomocy w załatwianiu spraw osobistych,
 - pielęgnacji.
3. Potrzeb wspomagających, polegających na:
 - umożliwieniu udziału w terapii zajęciowej,
 - podnoszeniu sprawności i aktywizowaniu mieszkańców,
 - umożliwieniu realizacji potrzeb religijnych i kulturalnych,
 - zapewnieniu warunków do rozwoju samorządności mieszkańców,
 - stymulowaniu nawiązania, utrzymania i rozwijania kontaktu z rodziną i środowiskiem,
 - wspieraniu działania na rzecz lokalnego środowiska,
 - działaniu zmierzającym do usamodzielnienia mieszkańca w miarę jego możliwości,
 - pomocy w umożliwieniu podjęcia pracy, szczególnie mającej charakter terapeutyczny,
 - zapewnieniu bezpiecznego przechowywania środków pieniężnych i przedmiotów wartościowych,
 - w przypadku mieszkańca nieposiadającego własnych dochodów pokryciu wydatków na niezbędne przedmioty osobistego użytku, w kwocie nie przekraczającej 30% zasiłku stałego,
 - zapewnieniu przestrzegania praw mieszkańców oraz dostępności do informacji o tychże,
 - sprawnym załatwianiu skarg i wniosków mieszkańców.
4. Potrzeb edukacyjnych, zapewniających dzieciom:
 - pobieranie nauki,
 - uczestnictwo w zajęciach rewalidacyjnych,
 - uczenie i wychowanie przez doświadczenie życiowe.

Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. (pkt 4) w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu głębokim reguluje zakres i rodzaj oferowanych usług. Rozporządzenie z 15 września 2000 r. wprowadza również indywidualną opiekę dla mieszkańca w ramach utworzenia funkcji (nie: stanowiska) pracownika pierwszego kontaktu oraz nakazuje zaprowadzenie „Planów indywidualnej opieki dla mieszkańca (planów wsparcia)” — ich stworzenie, podobnie jak stworzenie funkcji pracownika pierwszego kontaktu, miało na celu troskę o dobro mieszkańca: by zapewnić mu bezpośrednią ochronę jego godności i niezależności, a także wsparcie w prawidłowym funkcjonowaniu, szczególnie w przypadku osób, które są całkowicie zależne od innych. Pracownik socjalny przeprowadza wywiad środowiskowy z osobą ubiegającą o miejsce w domu pomocy społecznej lub jej rodziną. Wywiad ten stanowi podstawę do stworzenia takiego planu działań, który umożliwi jak najłatwiejszą adaptację

nowego mieszkańca do warunków instytucji, jego aklimatyzacji i poprawnego funkcjonowania w nowym środowisku.

Plan pracy, wynikający z indywidualnego planu wspierania mieszkańca, koordynuje pracownik merytoryczny domu zwany pracownikiem pierwszego kontaktu, wskazany przez mieszkańca, jeżeli wybór ten jest możliwy ze względu na stan zdrowia nowego podopiecznego i organizację pracy placówki. Nadzór nad pracownikiem pierwszego kontaktu, a także nad prawidłowym prowadzeniem przez niego planu indywidualnego wsparcia, sprawuje zespół opiekuńczo-terapeutyczny, powołany zarządzeniem przez dyrektora, a w którego skład wchodzi pracownicy odpowiedzialni za powierzony im odcinek pracy w domu, między innymi pracownik socjalny, pedagog bądź psycholog, instruktor terapii zajęciowej, rehabilitant, opiekun, pracownik pierwszego kontaktu itp. Wszystkie wymienione osoby działają bezpośrednio na rzecz mieszkańca (TARKOWSKI, 1998, s. 36—38).

Artykuł 20 Ustawy z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej (z późniejszymi zmianami) zobowiązywał domy pomocy społecznej „do podwyższania standardu świadczonych usług, zwłaszcza te, które nie osiągają obowiązującego standardu”. Po przeprowadzeniu inspekcji przez zespół do spraw inspekcji i rejestracji z Wydziału Spraw Społecznych i Zdrowia Urzędu Wojewódzkiego, właściwy dla danego obszaru wojewoda miał prawo wydać zezwolenie (ewentualnie zezwolenie warunkowe) na prowadzenie domu i tym samym wprowadzić go do centralnego rejestru (podanego do publicznej wiadomości). W przypadku, jeśli świadczenia te byłyby niższe niż obowiązujący standard usług, wówczas wojewoda może cofnąć zezwolenie na prowadzenie domu i wykreślić go z rejestru. Kontrola standardu usług świadczonych przez domy pomocy społecznej dotyczy w szczególności: zakresu i jakości usług, przestrzegania praw mieszkańców (w tym prawo dostępu do informacji o swoich prawach), współdziałania pracowników domu z rodziną lub opiekunem prawnym podopiecznego, poziomu wykształcenia i kwalifikacji zatrudnionych w domu pracowników oraz sposobu załatwiania skarg i wniosków. Kontrola zakresu i jakości usług polega przede wszystkim na ocenie warunków życia mieszkańców oraz stopnia i efektów realizacji indywidualnych planów wspierania, zbadaniu i ocenie poziomu oraz struktury zatrudnienia, kwalifikacji zatrudnionych pracowników oraz sposobów podnoszenia przez pracowników kwalifikacji zawodowych, wreszcie — ocenie organizacji działania domu, przy uwzględnieniu jego typu i uzasadnionych potrzeb mieszkańców, oraz sprawdzeniu efektywności zarządzania zasobami domu.

W nadzorze i kontroli wykorzystuje się głównie analizę dokumentacji mieszkańców oraz pracowników w zakresie posiadanych kwalifikacji i przygotowania zawodowego. Metody, jakie wykorzystuje się do przeprowadzenia kontroli, to: wizja lokalna, lustracja (przeprowadzona w celu zapoznania się z warunkami życia mieszkańców) oraz zasięgnięcie opinii mieszkańców, ich

rodzin oraz pracowników na temat życia mieszkańców oraz zakresu i jakości usług świadczonych osobom mieszkającym w danym domu.

Omawiane placówki są zobligowane do ustawicznego rozwoju i podnoszenia standardu świadczonych usług na rzecz swoich mieszkańców. Potwierdza to tezę, że domy pomocy społecznej to rozwijające się instytucjonalne zaplecze pomocy społecznej w Polsce. Są potrzebnym i niezbędnym wsparciem dla osób niepełnosprawnych, nadzorowanym pod względem formalno-prawnym i merytorycznym, dającym niejednokrotnie jedyną możliwość na normalne funkcjonowanie osobie obciążonej niepełnosprawnością, szczególnie głęboką. Niestety, zbyt małe dofinansowanie oraz wciąż nowe wymogi, zmniejszają możliwości wprowadzenia korzystnych zmian, podwyższających standard świadczonych usług. Jedną z propozycji dotyczy wprowadzenia podziału domów pomocy społecznej na określone kategorie, co pozwoliłoby zapobiec zamykaniu placówek. Nowe wytyczne oraz zmiany na polu określenia różnic w zakresie usług pozwolą zaspokoić potrzeby bytowe, opiekuńczo-wspomagające oraz ekonomiczne, a także zwiększą możliwości ich funkcjonowania. Problemy z uzyskaniem wyżej wymienionych zezwoleń na prowadzenie placówek mają np. te domy, w których baza lokalowa odbiega od standardowego poziomu (zob. <http://www.dps.pl/domy> [data dostępu: 01.02.2006]).

Działania, jakie podejmuje Państwo w zakresie standaryzacji domów pomocy społecznej, prowadzą do odejścia od marginalizacji i negatywnego postrzegania osób niepełnosprawnych. Zdarza się jednak, że osoby niepełnosprawne, szczególnie w stopniu głębokim, są odseparowywane w osobnych, wyspecjalizowanych zakładach. Taki stosunek sprzyja odbieraniu tym osobom przeżywania ich niepełnosprawności jako „tragedii osobistej”, usuwając je z życia społecznego, w imię fałszywej troski o innych ludzi.

Z tej krótkiej analizy wynika, że wiele zostało już zrobione i zmienione. Przede wszystkim rezygnuje się z dużych instytucji na rzecz mniejszych domów pomocy społecznej, gdzie zmianie uległa przede wszystkim jakość świadczonych usług. Przykładem mogą być zajęcia terapeutyczne, miejsce ich odbywania, cele i treści, stosowane metody pracy, a wreszcie i sami terapeuci, ich przygotowanie merytoryczne i praktyczne oraz związki zachodzące pomiędzy nimi — wszystko to w znaczący sposób warunkuje uspołecznienie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tym samym podnosząc standard placówek.

Jakość życia osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Od zawsze człowiek dążył do stworzenia jak najlepszych warunków bytowych, zarówno dla siebie, jak i dla swoich bliskich. Związane było to głównie z odczuwaniem różnych stanów emocji: radości, zadowolenia, szczęścia, spełnienia. Każdy człowiek dąży do stworzenia jak najlepszych warunków do rozwoju zarówno w życiu osobistym, jak i zawodowym. Priorytetem staje się „jakość życia”. Osiągnięciu tego celu służy cały zespół środków — usług, które mają zaspokoić aktualne potrzeby każdego mieszkańca domu pomocy społecznej. Potrzeby te wynikają z psychofizycznej kondycji podopiecznego oraz sytuacji społecznej. Centralnym punktem każdego działania jest więc człowiek. Jego reakcja wobec świadczonych usług ma istotne znaczenie dla funkcjonowania samej instytucji.

Z terminem „jakość” spotykamy się często w życiu codziennym: oznacza całokształt obiektywnych cech danego przedmiotu czy zjawiska, a poprzez dookreślenie specyfiki możliwe jest odróżnienie ich od innych zjawisk, przedmiotów. Z pojęciem jakości związane jest również pojęcie ilości. W rozważaniach należy pamiętać, że każde zjawisko i każdy przedmiot posiada jednocześnie ogólne i całościowe właściwości oraz składa się z wielu specyficznych aspektów (MUSZYŃSKI, 1978). J. Daszykowska jakość utożsamia z wzorcem, standardem, określającym pewne wymogi, stanowiącym odniesienie dla efektu lub przebiegu działania (DASZYKOWSKA, 2007, s. 16). Jakość jest jedną z kategorii określającą życie.

Większość ludzi postrzega jakość życia głównie przez pryzmat stanu zdrowia, udanego życia rodzinnego oraz poczucia własnej wartości. Radzenie sobie w sytuacjach trudnych oraz poczucie bezpieczeństwa są również ważne. Jakość życia zdeterminowana jest tymi wszystkimi czynnikami, których zaspokojenie umożliwi poczucie spełnienia i przede wszystkim stanowi motywację do działania.

Zagadnienie jakości życia stanowi w ostatnim czasie przedmiot zainteresowań wielu badaczy. Jest pojęciem wieloznacznym, różnorodnym, posiadającym wiele wymiarów: ekonomiczny, medyczny, społeczny, filozoficzny, kulturowy, psychologiczny, pedagogiczny (DASZYKOWSKA, 2007, SADOWSKA, 2006). Wielorakość znaczeń tego terminu wynika głównie z indywidualnych kryteriów oceny każdego człowieka. Najważniejszą kwestią we wszystkich rozważaniach dotyczących jakości życia pozostaje zawsze człowiek. Pojęcie to można rozpatrywać w wymiarze subiektywnym oraz obiektywnym, jednocześnie opisując je za pomocą różnych wskaźników — w tej kwestii badacze są zgodni. Do terminologii naukowej pojęcie „jakości życia” zostało wprowadzone już w latach sześćdziesiątych. Używa się go między innymi w filozofii, polityce, ekonomii — jest terminem interdyscyplinarnym. Istnieje duża trudność w obserwacji, mierzalności i szczegółowym doprecyzowaniu tego pojęcia, niemniej jednak pełni ono bardzo ważną rolę w życiu codziennym i w nauce (DASZYKOWSKA, 2007).

„Jakością życia” najwcześniej zainteresowali się ekonomiści. Często traktowali ją bardzo wąsko i przede wszystkim łączyli z tzw. konsumpcją dóbr i usług zaspokajających potrzeby jednostki. W tym ujęciu zarówno zjawiska, jak i procesy przebiegały poza samym człowiekiem (DASZYKOWSKA, 2007).

Zagadnienie „jakości życia” najczęściej podejmowano jednak w dziedzinie psychologii i medycyny. Początkowo było ono związane głównie ze zmianami w leczeniu oraz sprawowaniu opieki: postęp techniczny wpłynął na wydłużenie życia ludzkiego, co zaowocowało naciskiem, głównie ze strony medycyny, na podmiotowe i holistyczne traktowanie pacjenta z uwzględnieniem jego potrzeb psychospołecznych. Stworzenie narzędzi do oceny jakości życia okazało się więc niezbędne; stwierdzono, iż pomoc medyczna nie może sprowadzać się tylko do przedłużania życia, lecz powinna dodatkowo zadbać o jego określony poziom (KOWALIK, 1995, s. 80; JARACZ, 2001, s. 210; za: SADOWSKA, 2006, s. 15).

Zmiana sposobu postrzegania niepełnosprawności, przeobrażenia w postawach wobec osób nią obarczonych, wreszcie — ewoluowanie teorii rehabilitacji spowodowały zainteresowanie jakością życia również w naukach społecznych (BŁESZYŃSKA, 1999).

Obszar poszukiwań w zainteresowaniach naukowych rozszerzył się więc o sferę subiektywną — dotychczas termin ten odnoszony był tylko do zaspokajania potrzeb ludzkich w sensie materialnym. Jest to o tyle istotne, gdyż oznacza, iż zaczęto uwzględniać w rozważaniach sferę fizyczną, społeczną, emocjonalną oraz aktywność i efektywność człowieka. Ważny stał się rozwój, a raczej możliwości płynące z wykorzystania potencjału rozwojowego człowieka. Właściwości organizacji życia w społeczeństwie stały się istotnymi czynnikami w określaniu jakości życia, z jednoczesnym dopasowaniem różnych oczekiwań ludzi ze środowiska zewnętrznego (KOWALIK, 2000).

Oto najczęstsze interpretacje „jakości życia”:

- szczęście, satysfakcja, zadowolenie z życia (A. CAMPBELLA, 1976, za: KOWALIK, 1993; ZHAN, 1992, za: STELCER, 2006),
- realizacja swoich potrzeb i dążeń przez jednostkę (RABENDA-BAJKOWSKA, 1979),
- możliwość pełnego rozwoju jednostki i osiągnięcia zadowolenia życiowego (SICIŃSKI, 1976),
- suma przeżyć doświadczanych przez człowieka w przeciągu określonego odcinka czasu — jakość życia psychicznego (KOWALIK, 2000).

Powyższe definicje pojęcia „jakości życia” odnoszą się zatem do całokształtu życia ludzkiego we wszystkich jego wymiarach. A. Wachowiak uważa, że jest ono „jedną z tych kategorii, które nie mogą zostać zdefiniowane w sposób powszechnie przyjęty i bez zastrzeżeń akceptowany” (WACHOWIAK, 2001, s. 9).

Znaczenie jakości życia każdy człowiek pojmuje bardzo indywidualnie. Można wyróżnić dwie grupy czynników, które warunkują jej ocenę:

- obiektywne, znajdujące się poza człowiekiem (RÓG, 1991), rzeczywistość, w której żyjemy, z całą swoją strukturą społeczno-ekonomiczną oraz demograficzną (LEWANDOWSKI, LELEWICZ-BARTOSZEWSKA, 2001),
- subiektywne, charakteryzujące ludzkie odczucia, często porównywane z odczuwaniem szczęścia i zadowolenia wyznaczanym przez:
 - satysfakcję z życia osobistego,
 - koncepcję własnej osoby,
 - zdrowie i funkcjonowanie w społeczeństwie,
 - czynniki społeczno-ekonomiczne (KIRENKO, 2006, s. 17).

J. KIRENKO (2006) uważa, że jakość życia człowieka to wyjątkowo subiektywna wartość, choć podlega ona także ocenie obiektywnej.

W swoich rozważaniach S. KOWALIK (1995) połączył temporalne uwarunkowania jakości życia, czyli właściwą człowiekowi tendencję do łączenia jakości życia z dokonywaniem jego wartościowania i oceniania. Zdaniem cytowanego autora doświadczanie czasu może mieć istotne znaczenie w określaniu jakości życia. Czas, postrzegany jako kategoria psychologiczna, „przyswajany” jest przez człowieka w procesie socjalizacji. Jego znaczenie w różnych momentach życia jest inne. Dziecko najpierw przejmuje porządek czasowy zdarzeń od dorosłych. W procesie uczenia się posługiwanie się czasem może być dla dziecka źródłem wielu złożonych przeżyć psychicznych, co może wiązać się z narzuconym z zewnątrz porządkiem czasowym. W praktyce oznacza to, że wszystkie codzienne czynności są zaplanowane ze szczególnym uwzględnieniem czasu. Dziecko, posiadające już świadomość czasu, może samodzielnie, w odpowiedni dla siebie sposób organizować sobie czas oraz dopasowywać się do pozostałych osób i otoczenia, w którym się znajduje. Ustala ono własną autoczesowość, a po pewnym czasie także własne tempo działania, swój rytm życia poprzez podporządkowanie się ogólnie przyjętemu porządkowi. W ten sposób buduje

się u niego świadomość istnienia różnych norm oraz ograniczenia potencjału czasowego, jakim dysponuje.

Każde społeczeństwo oczekuje zmian w życiu jednostki od momentu narodzin aż do śmierci. Pomocne może być określanie i wytyczanie celów, ale z drugiej strony może to powodować dyskomfort i poczucie ograniczenia, narzucając określony sposób postępowania w określonym czasie. Rzutuje to w późniejszym okresie życia na jego jakość. Ważna jest więc umiejętność wyboru zadań do realizacji, które narzuca społeczeństwo, jak również dostosowanie tych zadań do własnego systemu wartości, własnej wizji świata oraz indywidualnej hierarchii potrzeb. Człowiek, realizując swoje potrzeby, podnosi tym samym swoją jakość życia, niezależnie, po której stoi stronie: pomagającego czy potrzebującego pomocy.

Poziom zaspokojenia potrzeb w wielu teoriach traktowany jest jako podstawowy wyznacznik jakości życia. Może odnosić się do między innymi pojęcia „luki” (KOWALIK, JANECKA, 1998), która powstaje w wyniku rozbieżności między stanem pożądanym (potrzebą) a stanem aktualnym (poziomem zaspokojenia). Według tej koncepcji istniejące luki powinny zmieniać w różnym stopniu każdą indywidualną jakość życia. Ważne jest nie tylko uświadomienie sobie istnienia luk, w odniesieniu do zmian w zakresie jakości życia, ale również — w jakich sferach życia mogą się pojawić i jak ważna jest ta sfera dla danej osoby. Im bardziej istotna sfera życia dla jednostki, tym większy dyskomfort powstaje w wyniku niezaspokojenia potrzeb z nią związanych. To z kolei powoduje bezpośrednio pogorszenie jakości życia.

Należy pamiętać, że jakość życia zmienia się wraz z wiekiem, natomiast każdy nowy etap w życiu wiąże się z realizacją innych zadań rozwojowych i ich wpływem na kształtowanie się jakości życia (MARCINKOWSKA, 2009). Przedstawioną koncepcję można zaliczyć do nurtu opartego na teorii potrzeb — jakość życia wynika z osobistego ustosunkowania się do stopnia zaspokojenia potrzeb. Podkreśla się w niej wymiar refleksyjny — osoba dokonuje oceny swojego życia z perspektywy niezaspokojonych potrzeb w różnych sferach życia, odnosząc się do subiektywnego poczucia zadowolenia. Na szczególną uwagę zasługuje zagadnienie jakości życia związane z niepełnosprawnością lub chorobą. Jest ono ściśle związane ze stopniem niepełnosprawności, jak też rodzajem i stopniem zaawansowania choroby. Analizując wskazane zagadnienie, należy pamiętać, iż jakość życia każdego człowieka jest to wyjątkowo subiektywna wartość, ale podlegająca obiektywnej ocenie (KIRENKO, 2006). Medycyna była pierwszą dziedziną, w której zwrócono uwagę na człowieka chorego i jego funkcjonowanie. Zaczęto interesować się bardziej aspektami jakości życia uwarunkowanymi między innymi stanem zdrowia. Ważny stał się zarówno wymiar subiektywny (m.in. satysfakcja z życia), jak i obiektywny (m.in. czynniki społeczno-ekonomiczne). B. STELCER (2006, s. 245) w odniesieniu do jakości życia u osób chorych lub starszych proponuje uwzględnić następujące czynniki:

- poziom funkcjonowania fizycznego,
- funkcjonowanie psychologiczne i emocjonalne,
- funkcjonowanie społeczne,
- objawy chorobowe oraz rezultaty leczenia.

Jako jedna z pierwszych Światowa Organizacja Zdrowia zdefiniowała zdrowie jako „stan pełnego, dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko jako brak choroby lub kalectwa” (<http://pl.wikipedia.org/wiki/Zdrowie> [data dostępu: 24.04.2010]). W definicji tej podstawową miarą zdrowia jest dobre samopoczucie jednostki w kontekście jej fizyczności, psychiczności i społecznego aspektu bytowania. Tak określając jakość życia, WHO zwraca uwagę, bardzo cenną zarazem, na złożoność aspektów ludzkiego życia, jak i na jego społeczny wymiar.

Powołując się na cytowaną definicję, K. de Walden-Gałuszko oraz M. Majkiewicz (za: KIRENKO, 2006) jako podstawowe wymiary jakości życia wymienili wymiar fizyczny, psychiczny, społeczny oraz sprawność ruchową.

Jakość życia dla każdej osoby z niepełnosprawnością, niezależnie od stopnia tej niepełnosprawności, ma inny wymiar. Różne funkcje życiowe stają się jej ważnym elementem. Z perspektywy osoby pełnosprawnej bardzo trudno określić, co dla danej osoby niepełnosprawnej jest najważniejsze, jaka powinna być jej jakość życia. Wciąż poszukuje się kryteriów, narzędzi do zoperacjonalizowania pojęcia oraz ustalenia jego wskaźników — obiektywnych i subiektywnych. Należy jednak pamiętać, że problematyka związana z jakością życia to głównie obszar eksploracji empirycznej, dotyczący między innymi pomiaru, opisu (KIRENKO, 2006). W swoich analizach dotyczących jakości życia w niepełnosprawności J. Kirenko zwrócił uwagę na trzy jej bardzo istotne aspekty: przystosowanie a jakość życia, wyznaczniki niepełnosprawności (ale także jakości życia) oraz modele niepełnosprawności a koncepcje jakości życia.

Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Działania i Uczestnictwa z 1997 roku, rozszerzając pojęcia niepełnosprawności w definiowaniu, wyznaczyła tym samym kryteria jakości życia osób niepełnosprawnych. Spowodowało to, że w obecnych tendencjach kryteria medyczne nie są już najważniejsze. Oczywiście, jest to bardzo istotne w odniesieniu do diagnozowania i ustalania stopnia niepełnosprawności — dotyczy to w głównej mierze instytucji orzekających. W dotychczasowym systemie orzecznictwa nie ma odpowiednich danych, co do identyfikacji „jakości” niepełnosprawności. Przy opracowywaniu nowych klasyfikacji działań zostały opisane w niej głównie pozytywne cechy danej niepełnosprawności. Oznacza to, że należy brać pod uwagę „to, co pozostało” — które funkcje można usprawnić, wesprzeć, np. środkami technicznymi, a które należy zastąpić (KIRENKO, 2006). Jest to bardzo ważna informacja, gdyż wskazuje na obszary jakości życia, które należy wspierać i usprawniać.

Nieustannie trwają dyskusje terminologiczne dotyczące sposobu rozumienia pojęcia jakości życia. Próbując dokonać analizy dotyczącej wielości definicji,

określono wymiary mieszczące się w tym zagadnieniu (HUGHES i in., 1995; SMOLEŃ, 2004). Znalazły się wśród nich między innymi: fizyczny i materialny dobrostan, akceptacja społeczna, status społeczny, środowisko życia, normalizacja, indywidualne i społeczne indykatory demograficzne, otrzymane wsparcie (SĘKOWSKI, 2006, s. 31).

Tak duża różnorodność interpretacji wskazuje na podkreślaną już złożoność i wieloaspektowość pojęcia. Opisując to zagadnienie, często wskazuje się na zależności pomiędzy omawianym terminem a wsparciem i relacjami społecznymi oraz możliwościami korzystania z różnorodnych dostępnych dóbr społeczeństwa (SĘKOWSKI, 2006).

D. GOODE (1997) na podstawie różnych dokumentów i publikacji dotyczących osób niepełnosprawnych, rozróżnił cztery grupy definicji jakości życia. Jako pierwszą wymienił definicje implikacyjne, według których normalizacja warunków życia powinna oznaczać lepszą jego jakość. Drugą grupę stanowią definicje operacyjne, odnoszące się do warunków, jakie powinny być spełnione, tzn. zawsze formułowane w określonym kontekście, zarówno teoretycznym, jak i metodologicznym. Definicje literalne i racjonalne wymienił jako trzecią grupę — tworzone są na podstawie filozofii, wartości, refleksji oraz przekonań autora. Ostatnią z grup, według Goode'a, współtworzą definicje nieintencjonalne, przedstawiające bliżej nieokreślone wartości lub przekonania (SĘKOWSKI, 2006, s. 32).

D. Felce (za: SĘKOWSKI, 2006, s. 32) zaproponował hierarchiczną strukturę jakości życia jako zdefiniowaną w terminach warunków życia, ujmowaną w kategoriach osobistej satysfakcji życiowej oraz zdefiniowaną jako kombinacja życiowych warunków i satysfakcji z życia przy uwzględnieniu wagi poszczególnych elementów. Zatem jakość życia, według Felce'a, to ogólny dobrostan, dobre ogólne samopoczucie, na które składają się zarówno obiektywne wyznaczniki, jak i subiektywna ocena fizycznego, materialnego, społecznego, produktywnego, emocjonalnego i cywilnego dobrostanu, dokonana zgodnie z posiadanymi wartościami (OTRĘBSKI, 2001, s. 94; za: SĘKOWSKI, 2006, s. 33).

Stopień zaspokojenia potrzeb w zakresie wytworzonych przez człowieka usług oraz dóbr i potrzeb materialnych, a także kulturalnych, uwzględniających istniejącą infrastrukturę, warunkuje poziom życia poszczególnych jednostek. Można zatem przyjąć stwierdzenie, że jakością życia są te wszystkie elementy życia człowieka, które związane są z samym faktem jego istnienia. W kontekście jakości życia często mówi się o jego godności. Nabiera to szczególnego znaczenia w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębokim. Ważne jest, by nie odczuwać stanów deprivacji, które mogą wynikać między innymi z negatywnych aspektów życia społeczeństwa w zmieniających się realiach gospodarczych.

Rodzina jest podstawową wartością i formą wsparcia dla każdej osoby, a dla niepełnosprawnej — często jedyną. Jednak w przypadku braku możli-

wości uzyskania pomocy, szczególnie tej specjalistycznej, ze strony rodziny lub gminy w miejscu zamieszkania, osoby takie mogą zostać skierowane do instytucjonalnej formy wsparcia, jaką jest dom pomocy społecznej. Ten rodzaj placówki, jako forma instytucjonalna, spełnia bardzo ważną rolę, wpływając na jakość życia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zdarza się, że odpowiednio prowadzony dom może być lub stać się substytutem domu rodzinnego: zapobiega samotności, zapewnia właściwą opiekę, której często brakuje w domu rodzinnym. Jedynym warunkiem jest tu otoczenie podopiecznych staranną opieką, stworzenie im możliwości życia w przyjaznym i funkcjonalnym otoczeniu, dostosowanym do ich zróżnicowanych potrzeb.

Celem codziennej pracy całego personelu jest troszczenie się o pełne, podmiotowe traktowanie swoich mieszkańców, szanowanie ich prawa do wolności i intymności oraz godnego traktowania. Należy pamiętać, iż człowiek to jednostka wielowymiarowa; stanowi nie tylko „byt biologiczny”, ale przede wszystkim — „byt duchowy”. Dlatego na jakość życia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich adaptację do nowych warunków ma ogromny wpływ atmosfera placówki, jej wygląd, a także profesjonalna pomoc ze strony personelu. Całościowemu procesowi opieki nad mieszkańcem powinna przyświecać świadoma orientacja na podopiecznego, myślenie w kategoriach jego dobra. W strategii postępowania bardzo ważne jest autentyczne i uważne wsłuchiwanie się w jego głos. Bardzo pomocne jest osiągnięcie wymaganego rozporządzeniem standardu domów pomocy społecznej, tj. odpowiednia baza materialna, dobrze funkcjonujący zespół terapeutyczno-opiekuńczy i właściwy dobór pracownika pierwszego kontaktu oraz, jednocześnie, właściwe opracowanie i realizacja indywidualnych planów wspierania mieszkańca.

Otoczenie może spełniać przynajmniej dwa warunki: zarówno pozytywny, jak i negatywny. Może stworzyć warunki, które będą sprzyjać rozwojowi aktywności własnej mieszkańca albo też mogą ją całkowicie zniszczyć, tym samym doprowadzając do tego, iż źródła aktywności będą tkwiły przede wszystkim poza samym podopiecznym. Stworzenie właściwych warunków do podejmowania różnorodnej, podmiotowej działalności, sprzyjać będzie aktywności twórczej, a więc takiej, która będzie wносиła coś nowego do życia mieszkańców.

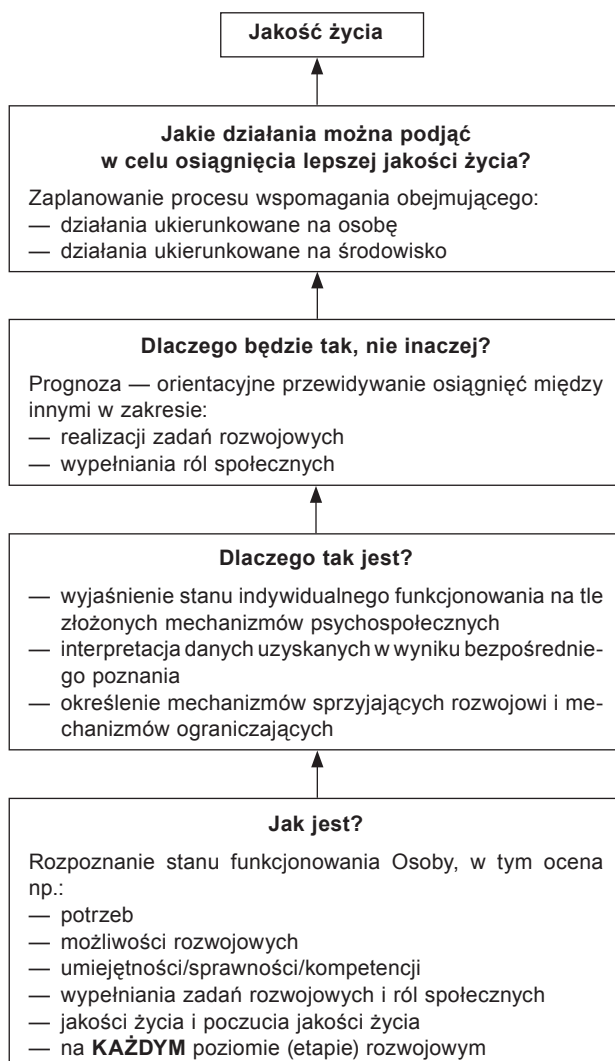
Jak już zostało wcześniej przedstawione, niepełnosprawność, szczególnie intelektualna, jest zjawiskiem bardzo złożonym i różnorodnym. W trakcie analizy należy brać pod uwagę wiele jej ujęć. W obszarze medycyny traktowana jest jako jednostka medyczna, natomiast w kontekście rozwojowym zwraca się uwagę na wszystkie prawidłowości, jak również zakłócenia w procesie rozwoju indywidualnego (m.in. PISZCZEK, 2000; KOŚCIELSKA, 1995; KOWALIK, 1989). Natomiast w ujęciu społecznym niepełnosprawność intelektualna jest traktowana jako specyficzny stan funkcjonowania, rozpatrywany głównie przez pryzmat różnych ograniczeń (GŁODKOWSKA, 2004).

W procesie diagnostycznym do poznania danej osoby, jej zachowania, umiejętności czy poziomu funkcjonowania używa się bardzo często indywidualnych, wystandaryzowanych, rzetelnych oraz trafnych narzędzi. Diagnoza służy nie tylko określeniu zakresu niepełnosprawności, ale jest też wyznacznikiem ogólnych wskazań do rewalidacji bądź rehabilitacji. Taka szczegółowa analiza funkcjonowania danej osoby, poprzez określenie jej profilu potrzeb i możliwości rozwojowych, staje się impulsem do wpłynięcia na jakość jej życia. Diagnoza dla jakości życia według B. Marcinkowskiej, jest rodzajem złożonego procesu rozpoznawczego, którego celem jest zaprojektowanie skutecznej procedury wspierania poziomu jakości życia, dostosowanej do indywidualnych potrzeb i możliwości rozwojowych osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Proces ten prowadzony jest w ciągu całego życia danej osoby. Dotyczy zarówno rozwoju, jak również pozostałych aspektów jej funkcjonowania. Autorka ta stawia bardzo trafne pytania: jak jest? dlaczego tak jest? dlaczego będzie tak, nie inaczej? jakie działania można podjąć dla osiągnięcia lepszej jakości życia? (MARCINKOWSKA, 2009, s. 243—245). Rozważania te zostały zawarte w modelu diagnozy dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (rys. 2).

Rozpoznanie diagnostyczne powinno być prowadzone przede wszystkim przez specjalistów, następnie uzupełniane wiedzą rodziców lub opiekunów danej osoby. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną kontakt z nią jest bardzo często utrudniony lub prawie niemożliwy. Podobnie dotyczy to jej rodziców. Nie oznacza to jednak, że nie są oni w stanie określić swoich emocji, pozytywnych czy negatywnych, związanych ze świadczonymi w placówce usługami.

Istnieje zatem konieczność wnikliwej i rzetelnej diagnozy sytuacji i problemu podopiecznego, poznania jego oczekiwań wobec opiekuna, zbadania potrzeb, co jeszcze należy wziąć pod uwagę oraz jakie są możliwości oddziaływania na podopiecznego, w celu zmobilizowania go do większej aktywności. Na szczególną uwagę zasługuje tu troska o adaptację podopiecznego do warunków panujących w domu pomocy społecznej. Adaptacja mieszkańca w placówce jest często zjawiskiem bardzo trudnym, wynikającym z różnorodności poszczególnych osób, różnic osobowościowych oraz rozmaitych uwarunkowań decyzji zamieszkania w domu pomocy społecznej. Oczywiście, wpływ na taką decyzję może mieć wiele czynników, między innymi wiek, stan zdrowia, czas pobytu w placówce czy zainteresowania. Główne i najczęstsze przyczyny zamieszkania w domu pomocy społecznej to choroba oraz niepełnosprawność.

Jakość życia jest szczególnie ważna w domach pomocy społecznej, w których mieszkańcami są osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jakość lub poziom życia jest istotnym wskaźnikiem w polityce oraz w opracowywaniu różnych strategii rozwoju społecznego. Często miernikiem jakości życia jest zwykle statystyczna ocena społeczeństwa, wynikająca głównie z porównań wielu parametrów — ekonomicznych, zdrowotnych lub środowiskowych. Doty-



Rys. 2. Model diagnozy dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: MARCINKOWSKA, 2009, s. 244

czą one głównie warunków, w jakich żyje dana osoba. Pisało na ten temat wielu autorów: S. KOWALIK, Z. ZABOR (1998), A. LESZCZYŃSKA-REJCHERT (2005), P. SIKORA (2005), E. TARKOWSKA (1994), J. WYCZESANY (2005).

Jednym z głównych celów działania placówek opiekuńczych, a więc i domów pomocy społecznej, jest zapewnienie optymalnych warunków życia powierzonym im osobom z niepełnosprawnością. Ważną publikacją związaną z tą tematyką jest opracowanie E. TARKOWSKIEJ (1994): *Codzienne życie w domu*

pomocy społecznej. Zarówno w tej, jak i w znacznej części literatury fachowej w ogóle, można było spotkać mało pozytywne opinie na temat domów pomocy społecznej, co brało się ze zbyt małej wiedzy na temat ich funkcjonowania. Ponieważ były one niejednokrotnie zamknięte czy odizolowane, rządziły się własnymi prawami: „Przestrzeń życia codziennego domów pomocy społecznej różni się znacznie swymi rozmiarami i charakterem od przestrzeni ludzi żyjących na zewnątrz. Jest to przestrzeń ograniczona, jej znaczne obszary są reglamentowane lub niedostępne; jest to przestrzeń niezmienna, mało zróżnicowana, ubogo wyposażona. Ta odmienność w jeszcze większym stopniu dotyczy czasu, jakim żyją mieszkańcy domów pomocy [...]. Najważniejszymi punktami czasowej regulacji dnia [...] są czynności związane z zaspokajaniem najbardziej elementarnych potrzeb życiowych: sen, posiłki, załatwianie potrzeb fizjologicznych, higiena, zabiegi lekarsko-pielęgnacyjne” (TARKOWSKA, 1994, s. 50). W planie dnia uwzględniano różnego rodzaju zajęcia z zakresu terapii i rehabilitacji. Niestety, bardzo często realizowano tylko część z tych postulatów, a pozostałe założenia często pozostawały w sferze oczekiwania. Najbardziej widoczne było to (i zdarza się, niestety, do dnia dzisiejszego) w placówkach, których mieszkańcami są osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Zmianą na lepsze niewątpliwie jest to, że coraz częściej dostrzega się już nie tylko samo istnienie domów pomocy społecznej, ale także różne problemy, związane z funkcjonowaniem tych placówek, szczególną uwagę zwracając na jakość życia ich mieszkańców (WYCZESANY, 2005; PALAK, 2006). E. GOFFMAN (2006) domy pomocy społecznej nazwał instytucjami totalnymi, charakteryzującymi się pewnymi cechami wspólnymi. Prawie całe życie mieszkańców toczy się na ogół w jednym pomieszczeniu, gdzie opiekę sprawuje przeważnie jedna osoba. Przez znaczną część dnia większość mieszkańców przebywa razem lub w grupach. Zaplanowany jest cały dzień i to pod ścisłym nadzorem. Mieszkaniec rzadko ma wybór poszczególnych czynności — najczęściej są one przymusowe i stanowią część ogólnego planu. Podział na personel i podwładnych jest jedną z najważniejszych cech instytucji totalnych (GOFFMAN, 2006, s. 318). Oznacza to, że w tym ogólnie naszkicowanym i narzuconym planie dla wszystkich nie uwzględnia się potrzeb poszczególnych mieszkańców lub też bardzo rzadko są one brane pod uwagę. Praktyka pokazuje, że im większy dom, tym trudniej w nim o indywidualne podejście do podopiecznych. Standardy, według których odchodzi się obecnie od dużych liczebnie domów na rzecz małych placówek, potwierdzają kierunek zmian i stanowią optymistyczną prognozę: stwarza się małe przestrzenie, w których mieszkańcy mają zapewnioną intymność, jednocześnie odchodząc od dużych sypialni, bawialni.

„Wieloznaczność” to najwłaściwsze określenie, jakie pojawia się przy próbie zdefiniowania pojęcia „jakości życia”. W konsekwencji następuje tworzenie różnych narzędzi pomiaru, wyznaczających indywidualne interpretacje. Szczególnie istotna jest trafność oceny zewnętrznej. Zdaniem niektórych autorów

(GILL, FEINSTEIN, 1994, za: DERBIS, BAŃKA, 1998, s. 27) istotne są badania oparte na osobistej percepcji jakości życia. Jest to bardzo ważne spostrzeżenie, gdyż bez spełnienia tego warunku nawet najbardziej szczegółowe obliczenia statystyczne nie gwarantują trafności zewnętrznej wyników. W prowadzonych badaniach autorzy podkreślają, iż rzetelność narzędzia powiązana jest z jego czułością. Mierzenie subiektywnej jakości życia jest stabilne, kiedy warunki są stałe, a dynamiczne, gdy warunki się zmieniają. Zatem wysoka stabilność (rzetelność) oznaczać może niską czułość.

Przestrzeń życiowa osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Przestrzeń jest pojęciem wieloznacznym i może być rozpatrywane w perspektywie różnych dyscyplin naukowych (por. GAJDZICA, 2009), jednak w życiu każdego człowieka spełnia bardzo ważną rolę. Często zagadnienie to jest łączone z wieloma innymi terminami bliskoznacznymi lub też stosowane jest zamiennie z miejscem, obszarem, pomieszczeniem etc. Przestrzeń i miejsce to istotne składniki naszego świata, kształtujące najbliższe otoczenie w sposób szczególny. Człowiek, dostosowując przestrzeń, tworzy w niej własne bezpieczne miejsca, a tym samym świat staje się dla niego bardziej przychylny i bliski. Posiadanie swojego miejsca zapewnia bezpieczeństwo, człowiek, który nie ma miejsca (miejsca), w którym czuje się bezpieczny, jest na swój sposób pozbawiony więzi z innymi ludźmi, co może wiązać się z brakiem poczucia przynależności. Czuje się samotny. Samą przestrzeń możemy utożsamiać w pewnym sensie z wolnością.

B. JAŁOWIECKI i M.S. SZCZEPAŃSKI (2006), rozpatrując pojęcie przestrzeni pod różnym kątem, wyróżnili kilka sposobów jej rozumienia: jako abstrakcyjną ideę w wymiarze matematycznym oraz właściwość materii w wymiarze fizycznym. Natomiast w wymiarze przyrodniczym i geograficznym wyeksponowali środowisko naturalne, tworzone w trakcie rozwoju — szeroko rozumiany twór ludzki, wytworzony zarówno przez jednostki, jak i grupy ludzkie, odgrywa tu również bardzo ważną rolę.

Szczegółowego rozróżnienia przestrzeni w znaczeniu fizycznym, geometrycznym oraz społecznym dokonał F. Znaniecki (za: GAJDZICA, 2008). Uważał on, iż ludzie doświadczają przestrzeni jakościowo różnorodnych, ograniczonych, podzielonych, zmiennych, ocenianych dodatnio lub ujemnie. S. JAŁOWIECKI i M. SZCZEPAŃSKI (2006) postrzegali przestrzeń społeczną nie tylko w wymiarze materialnym, lecz określali ją raczej jako miejsce lub obszar wyróżniający się pewnymi cechami uwarunkowanymi społecznie. Według ich definicji przestrzeń to terytorium zamieszkałe przez grupę społeczną o konkretnych cechach, która

określiła je w charakterystyczny sposób, wyznaczając jednocześnie funkcje i nadając znaczenie.

Pojęcie przestrzeni ściśle wiąże się pojęciem miejsca, co już zostało wcześniej zauważone. W znaczeniu ogólnym pojęcie miejsca definiowane jest jako rejon, punkt, wolna przestrzeń, którą można zająć, zapełnić; jest to także część wolnej przestrzeni służącej określonym celom; ograniczony wycinek w jakimś konkretnym pomieszczeniu, na jakimś większym terenie, przeznaczony dla określonej osoby (REBER, REBER, 2005, s. 389; SZYMCAK, 1992, s. 157—158). Pojęcie przestrzeni i miejsca można spotkać jako ze sobą współwystępujące, dookreślające się wzajemnie. H. KWIATKOWSKA (2002, s. 64) przestrzeń postrzega jako bezkres, natomiast miejsce, według niej, charakteryzuje się wyraźnie zaznaczonymi granicami czy barierami, np. ścianami.

Dla rozważań dotyczących osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ważna jest perspektywa mikro, to znaczy spojrzenie na instytucję jej stałego pobytu od środka, jako na miejsce aktywności i doświadczeń jej mieszkańców. Definiując przestrzeń i miejsce osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wyżej wymienionej placówce, należy mieć świadomość dużej, a może nawet ogromnej wagi tych pojęć dla mieszkańców samych podopiecznych. Przestrzenią jest zatem nie tylko dokładnie wyznaczony obszar, bez widocznych granic — wówczas miejsce staje się ściśle wydzielonym terenem, który w sposób formalny został przydzielony z myślą o konkretnym działaniu lub określonej osobie (por. GAJDZICA, 2009).

Proces nieustannych przemian sprawia, iż życie osób zagrożonych wciąż ulega wydłużeniu, co zaczyna być widoczne w sposobie postrzegania przestrzeni oraz miejsca. Zbiega się to jednocześnie z coraz silniejszym akcentowaniem dążenia do jak najdłuższego — godnego — życia. Stwarzanie jak najlepszych warunków bytowych osobom najbardziej potrzebującym jest wynikiem zarówno szybkiego, dynamicznego postępu medycyny i związanym z tym ratowaniem i podtrzymywaniem życia, jak również ewolucji badań nad rozwojem psychicznym i społecznym człowieka. Psychologia rozwojowa niewątpliwie ma tu duży wkład, pokazując ważność aktywności w rozwoju i związanych z tym zjawiskiem rozmaitych uwarunkowań (BIRCH, 2007; MATCZAK, 2003).

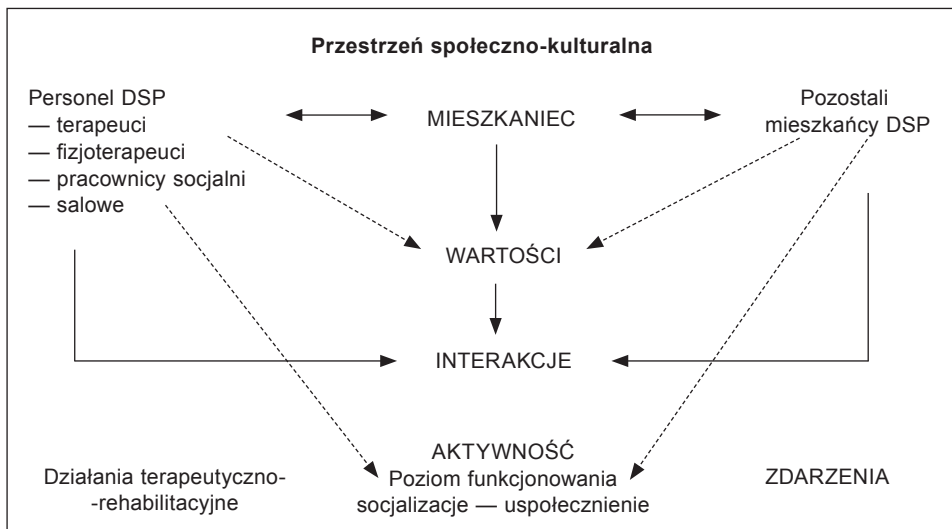
Z punktu widzenia obecnych rozważań istotne wydają się dwa zjawiska o charakterze przełomowym (zob. TREMPAŁA 2001, za: STELCER, 2009). Jedno z nich to odkrycie J. Piageta, który uważał, że aktywność własna podmiotu jest czynnikiem decydującym o jego rozwoju, jak też o procesie konstruowania indywidualnego doświadczenia. Rozwój postrzegał on jako wypadkową wczesnodziecięcego poszukiwania stymulacji i organizacji doświadczenia nabywanego w procesie interakcji z otaczającym światem. Powstanie nowego nurtu psychologii rozwojowej było, według Trempały, drugim przełomem. Dotyczyło ono badania rozwoju na przestrzeni całego cyklu życia. Badania prowadzone w ramach paradygmatu *life-span* przedstawiają kolejne cechy rozwoju, jako

dynamicznego, elastycznego i wielokierunkowego procesu. Prace R. HAVIGHURSTY (1972) zapoczątkowały teorię aktywności jako zwartego opisu biegu życia zmierzającego do starości.

Istotą rozwoju jest aktywność, która może być spełniona w odpowiedniej przestrzeni i miejscu. Aktywność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, biorąc pod uwagę głębokość zaburzenia, może być niewidoczna, minimalna lub znaczna — są to określenia dające nadzieję na postęp, unikające określenia „niemożliwa”. Oczywiście, niemożliwa dla przeciętnej osoby bez wiedzy w tym zakresie, jednak dla innych, stykających się na co dzień z osobami upośledzonymi, aktywność ta jest doskonale widoczna. Niestety, tak jak w przypadku osoby pełnosprawnej aktywność wynika i zależy od niej samej, tak w przypadku osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością należy ją w stronę aktywności popchnąć. Aktywność mieszkańca domu pomocy społecznej — jego czynności, działania, zachowanie, funkcjonowanie — jest źródłem rozmaitych doświadczeń, związanych zarówno z przedmiotami, jak i odmiennymi stosunkami w tym świecie, tzn. w danym miejscu i przestrzeni. Doświadczenie to zmienia nie tylko sferę psychiczną, ale również oddziałuje na zdrowie i aktywność danej osoby. Zdrowotnie oddziałuje na aktywność w jej różnych formach. Dla takiej grupy osób szczególnie istotne jest doświadczenie indywidualne, które wiąże się z własnymi przeżyciami i aktywnością jednostki w środowisku, oraz doświadczenie społeczne polegające na aktywnym przebywaniu i komunikowaniu się z innymi ludźmi, czyli socjalizacji (TYSZKOWA, 2003, s. 141). Doświadczenie dotyczy nie tylko czasu obecnego, teraźniejszego, ale wiąże się także z pamięcią, np. z zapamiętywaniem i przechowywaniem śladów różnych zdarzeń w relacjach jednostki z otoczeniem, jak również zdarzeń w jej życiu wewnętrznym (TYSZKOWA, PRZETACZNIK-GIEROWSKA, 2003, s. 216—217). Niestety, nie jest możliwe, by osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podzieliła się swoim doświadczeniem, nie ulega jednak wątpliwości, że doświadczenia takie istnieją. Wszystkie zdobyte doświadczenia, zgodnie z założeniami symbolicznego interakcjonizmu, tworzą indywidualny system znaczeń. Oznacza to, że jednostka nadaje znaczenie sytuacji, w której uczestniczy, oraz obiektom (zarówno jednostkom, jak i przedmiotom) w niej występującym. Jest to ważne, ponieważ w wyniku takich interpretacji jednostka tworzy indywidualne definicje sytuacji. Według takiej interpretacji definiowania sytuacji następuje formowanie wiedzy o obiektach, jej komunikowaniu oraz działaniu wobec tych obiektów (SADOWSKA, 2006). W praktyce jest to bardzo widoczne w zachowaniu i reakcjach osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na inne osoby, przedmioty lub miejsca — potwierdzeniem tego jest teza P. Woodsa, zgodnie z którą ludzie żyją w fizycznym świecie, ale przedmioty z tego świata mają dla nich inne znaczenie niż dla pozostałych, podobnie jest z — odmienną — interpretacją tych samych sytuacji (WOODS, 1983, za: MIKIEWICZ, 2005, s. 63). Dla tej analizy istotny wydaje się termin wprowadzony przez

K. Lewina — „przestrzeń życiowa”, który autor definiował jako „oznaczenie pola psychicznego, w skład którego wchodzi jednostka i jej otoczenie. W tej przestrzeni sytuują się zmienne współzależności, które w określonym momencie mogą zdeterminować zachowanie jednostki” (LEWIN 1943, za: ZYCH, 1999, s. 223). Potwierdzeniem przytoczonej definicji jest potoczne rozumienie przestrzeni życiowej jako minimum obszaru potrzebnego człowiekowi do życia. Natomiast C. Keenan przestrzeń życiową interpretuje jako terapeutyczne i instytucjonalne środowisko ze wszystkimi relacjami pomiędzy mieszkańcami i personelem — swoiste mini społeczeństwo, niezależne od pozostałego społeczeństwa, żyjące własnym życiem (KEENAN 1996, za: ZYCH, 1999, s. 223). Jak można zauważyć z krótkiej analizy teoretycznej, zagadnienie to dotyczy zarówno rodziny, jak również pensjonariuszy domu pomocy społecznej i stanowi zwrot w stronę środowiska. Teoria idei przestrzeni życiowej jest zasadniczo terapeutyczna, a na podstawie praktycznych doświadczeń, w swoich założeniach zorientowana jest na cel oraz na całość środowiska (ZYCH, 1999, s. 223).

Świat domu pomocy społecznej jest światem wielowymiarowym i wielopłaszczyznowym: fizycznym, społecznym oraz kulturalnym. Pewna grupa osób — mieszkańców (w tym przypadku są to osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną) przebywa ze sobą przez większą część dnia (a zdarza się również, że przez cały dzień), w specjalnie wydzielonym do tego celu budynku. Jednocześnie wchodzi w pewne interakcje oraz podlega również pewnym określonym zasadom. Przestrzeń placówki, jaką jest dom pomocy społecznej, można przedstawić za pomocą schematu (rys. 3).



Rys. 3. Przestrzeń domu pomocy społecznej

Źródło: Opracowanie własne na podstawie schematu przestrzeni szkoły S. Sadowskiej (SADOWSKA, 2006, s. 119)

Omawiane obiekty usytuowane są często w dworakach, pałacykach czy budynkach poklasztornych. Znajdują się one z dala od dużych miejscowości i skupisk ludności. Wygląd ich i lokalizacja są wiadomością środowiskową, wywołującą różne oceny. Zdarza się, że ta przestrzeń architektoniczna, która mogłaby być atutem, milcząco komunikuje swoją odmienność i prowadzi do negatywnej stygmatyzacji (SADOWSKA, 2006), natomiast wyposażenie takich placówek ma na celu głównie zaspokajanie standardowych potrzeb związanych przede wszystkim z pielęgnacją. Często zapomina się o indywidualnych i osobistych potrzebach każdej z niepełnosprawnych osób. Zagospodarowanie przestrzeni przeważnie jest standardowe, ujednolicone oraz raczej nie podlega zmianom (FRÖHLICH, 1998).

Możliwość poruszania i przemieszczania się przez osoby głęboko niepełnosprawne, zdolność poszerzania swojego bezpośredniego otoczenia, doświadczania słuchem i wzrokiem tego, co się wokół nich dzieje, jest bardzo ograniczona. Pomimo tak widocznych zmian związanych ze standaryzacją, pomieszczenia nadal wydają się być bardzo podobne. Mimo stosunkowo dużych przestrzeni w placówkach, poszczególne pomieszczenia zaczęto na siłę dopasowywać do wymogów z narzuconych przez standardy, bez możliwości zachowania chociaż częściowej autonomii w podejmowaniu decyzji. Zdarza się, że czasami trudno rozpoznać przeznaczenie pomieszczenia, gdyż ma ono spełniać kilka funkcji (LESZCZYŃSKA-REJCHERT, 2005). Pomieszczenia takie nie stanowią więc żadnego ochronnego otoczenia, nie są schronieniem, w którym osoba z głęboką niepełnosprawnością mogłaby się ukryć lub poczuć bezpiecznie. Osoby wielorako niepełnosprawne doświadczają poczucia zamknięcia w przestrzeni: z jednej strony wózek, łóżko, balkonik są pomocą przestrzenną, umożliwiającą aktywność, z drugiej — dają możliwość wycofania się, niepodejmowania żadnych działań (FRÖHLICH, 1998). Głównym uwarunkowaniem poczucia zamknięcia w przestrzeni są bariery architektoniczne budynków. Jak już zauważono, są to budynki, których pierwotne przeznaczenie było inne. Niestety, nawet najlepsze, wydawałoby się, standardy, nie zawsze są w stanie sprostać wszystkim wymaganiom. Przykładem może być koszt modernizacji, tak wysoki, że bierze się pod uwagę jedynie mniej kosztowne rozwiązania. Instytucje w rodzaju domów pomocy charakteryzują się często piętrowymi budynkami, gdzie zarówno korytarze, jak i ramy drzwi utrudniają swobodne przemieszczanie się nie tylko łóżkiem, w przypadku osób całkowicie leżących, ale również wózkiem, który często jest duży. Nawet osoby samodzielnie się poruszające niejednokrotnie borykają się tu z trudnościami. Należy też pamiętać, że są to osoby dorosłe, a więc ich masa ciała jest adekwatna do ich wieku, a nie, jak niektórzy zdają się sądzić, tylko do rozwoju umysłowego. Wyposażenie (sprzęt rehabilitacyjny i różnego rodzaju pomoce) są lub powinny być do dostosowane odpowiednio do pensjonariuszy, z uwzględnieniem ich indywidualnych cech — często pierwotna architektura nie przewidywała konieczności konstruowania możliwości do stymulacji. Ważne

jest więc, by zarówno wewnątrz, jak i znajdujące się w nim przedmioty były łatwe do utrzymania w porządku. Z powodu nieprzewidywalnych, agresywnych i często kłopotliwych zachowań niektórych osób niepełnosprawnych, pomieszczenia te sprawiają wrażenie bardzo ubogich i zaniedbanych.

A. FRÖHLICH (1998) uważa, iż architektura i wyposażenie wnętrz tych i wielu im podobnych placówek oscyluje pomiędzy wycofaniem się, spokojem i porządkowaniem a stymulacją. Higiena pensjonariusza stoi na pierwszym miejscu, ale w przypadku głębokiej, wielorakiej niepełnosprawności potrzebnym jest, aby, dla zwrócenia uwagi podopiecznych, zaznaczyć silniej kontrasty w urządzeniu pomieszczeń, uwzględniając akustykę, oświetlenie i atmosferę. Według Fröhlicha uniformizacja domów opieki powoduje „prześlizgiwanie się w przestrzeni” oraz „prześlizgiwanie się w czasie” — zauważalne są wówczas długie okresy bez zaprogramowanych zajęć, bez możliwości działania, czemu dodatkowo towarzyszy brak orientacji przestrzennej. Dlatego ważne jest, aby zadbać o odpowiednią modyfikację struktur przestrzennych oraz tworzyć punkty zaczepienia dla struktur czasowych, którym powinny towarzyszyć określone pomieszczenia. Zarówno terapia, jak i stymulacja są trwałymi elementami orientacji w czasie.

L. NIELSEN (1992) oraz A. FRÖHLICH (1998) twierdzili, że w pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością bardzo ważne jest organizowanie przestrzeni wspólnie z daną osobą, uwzględniając jej indywidualne preferencje. Poprzez dobór ubioru oraz miejsce, w którym się znajduje (tzn. łóżko, materac, narzuta, poduszka, koc), można sprawić, iż osoba taka będzie czuła się bezpośrednio związana z otoczeniem, które stanie się tylko jej.

Dom posiada strukturę zamkniętą, w której pewne przestrzenie są wyraźnie zaznaczone, tym samym ograniczając aktywność mieszkańców. Istotą przestrzeni jest jej charakter, który może być społecznie przyciągający lub ucieczkowy oraz uspołeczniony lub odspołeczniony. To właśnie w płaszczyźnie przestrzeni kształtują się interakcje. Zdaniem H.M. Proshansky’ego zarówno zachowania osoby będącej podmiotem terapii, jak i zachowania osób terapię prowadzących, tworzą z przestrzenią fizyczną i architektoniczną interakcyjną całość (PROSHANSKY, FABIAN, KAMINOFF, 1983, za: BAŃKA, 2002, s. 317). Wywołuje ona określone skutki zdrowotne — fizyczne, mentalne oraz społeczne.

F. Znaniecki uważał, iż zarówno odrębność, jak i specyfika świata każdej placówki konstruuje doświadczenia zasadniczo odmienne od rzeczywistości (ZNANIECKI, 1973).

Potrzeby osób niepełnosprawnych nie różnią się zasadniczo od potrzeb osób pełnosprawnych. Jak już zostało wcześniej zauważone, ich zaspokajanie w podstawowym środowisku życia jest dla ich rozwoju jeszcze bardziej znaczące i ważniejsze niż u osób pełnosprawnych. Sprzyjające rozwojowi warunki życia powinny w sposób maksymalny umożliwiać realizację wszystkich niezbędnych potrzeb (SADOWSKA, 2006).

Należy szczególnie pamiętać i dbać o to, by osoby z głęboką niepełnosprawnością miały do swojej dyspozycji odpowiednio przystosowaną przestrzeń. Z powodu poważnych ograniczeń fizycznych, intelektualnych oraz psychicznych często doświadczają one ograniczonej przestrzeni. F. Affolter (AFFOLTER, za: FRÖHLICH, 1998) wskazała na wagę najbliższego środowiska dla osób z problemami poznawczymi, percepcyjnymi oraz psychicznymi. Tę niewielką przestrzeń, w której mieści się całe ciało, zaznając przy tym poczucia bezpieczeństwa, nazywała „niszą” — jest to pewnego rodzaju przestrzeń ochronna, w której możliwe jest osiągnięcie większej stabilizacji. Jest to ważne dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, ponieważ mają one wielkie problemy zarówno z rozszyfrowaniem, zrozumieniem, jak i z odpowiednim reagowaniem na działanie różnych bodźców. Zdarza się, że są przytłoczone, przestymulowane różnymi metodami pracy i nadmiarem bodźców — pojawiają się u nich wówczas zachowania stereotypowe i autoagresywne. Zaproponowana przez F. Affolter nisza jest schronieniem, w którym takie osoby mogą się otworzyć. Dom pomocy społecznej jest taką placówką, w której zaplanowanie i określenie tego rodzaju zindywidualizowanych przestrzeni byłoby szczególnie ważne. Należy pamiętać, iż człowiek nie zawsze ma ochotę na doświadczenia socjalizacyjne, tzn. życie w społeczności. Czasami potrzebuje побыć w ciszy i samotności. Takie zachowanie jest podstawowym elementem kultury życia codziennego (FRÖHLICH, 1998, s. 152—153).

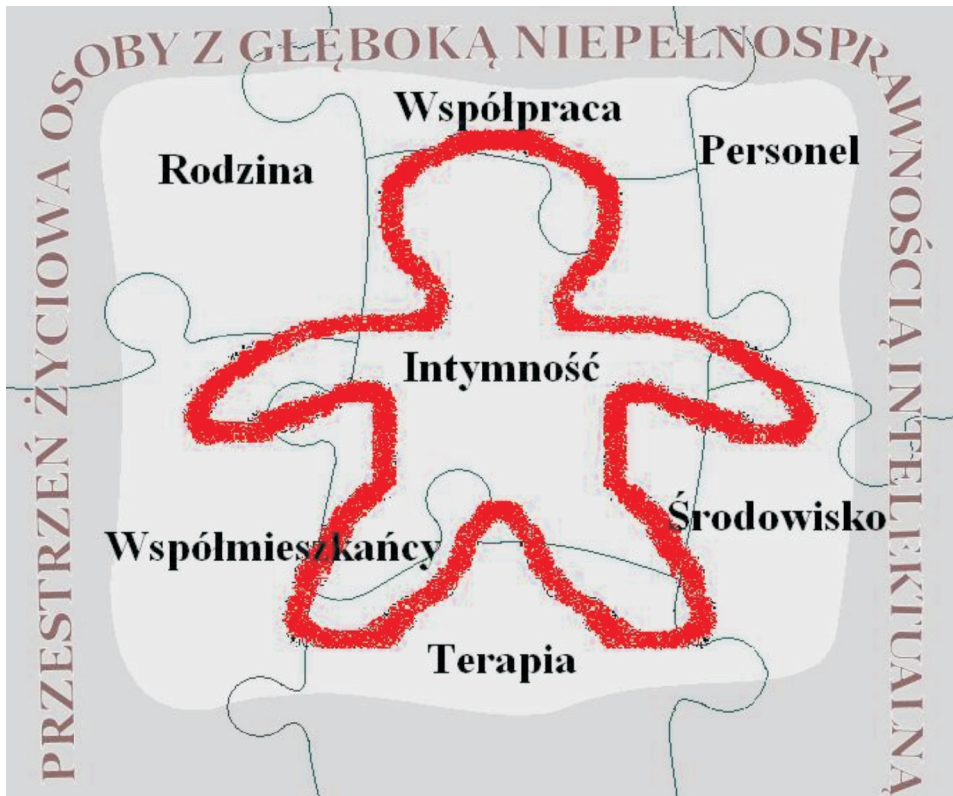
W swojej książce *Stymulacja od podstaw* (1998) A. Fröhlich wymienił kilka praktycznych wskazówek do tworzenia odpowiedniej przestrzeni do życia i nauki:

- osobie głęboko i wielorako niepełnosprawnej powinno dać się do dyspozycji niszę, jako sferę bezpieczeństwa, z której mogłaby wychodzić, kiedy odczuwałaby taką potrzebę, aby побыć w grupie;
- nisza powinna być prosta i nieprzeładowana bodźcami dotykowymi, wzrokowymi, słuchowymi, ale również nie może być całkowicie ich pozbawiona; jeśli będzie zindywidualizowana, pozwoli rozpoznać jej właściciela;
- cała przestrzeń powinna wyróżniać się np. kolorem, powierzchnią i strukturą materiałów, tak, aby była wyodrębniona i widoczna dla innych;
- różne jakości powinny być odmienne na zasadzie kontrastu, ale nie powinny być zbyt powtarzalne;
- należy pamiętać, iż wszelkie dodatkowe przedmioty (np. obrazy, bukiety, zabawki) mogą powodować chaos percepcyjny.

Ważne jest, aby uwzględniać powyższe wskazówki w pracy, a także pamiętać, że przestrzeń osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną składa się z trzech płaszczyzn (rys. 4):

- sfera dotycząca samej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, która obrazuje jej intymność, poprzez wszystkie czynniki konstytucjonalne warunkujące jej rozwój oraz funkcjonowanie fizyczne, psychiczne, intelektualne, sensoryczne i somatyczne; coś co powoduje, że dana osoba jest taka

- a nie inna; to, co ją wyróżnia, świadczy o jej indywidualności i niepowtarzalności;
- sfera środowiska, obejmująca zarówno samo środowisko, jak i jego oddziaływanie; należy do niej rodzina, personel oraz środowisko lokalne, a w przypadku oddziaływania — współpraca i terapia szeroko rozumiana, zawierająca wszelkie działania rehabilitacyjne, opiekuńcze, wychowawcze i edukacyjne — wszystko, co rozumie się jako terapię;
 - płaszczyzna czysto materialna: przestrzeń w znaczeniu warunków społecznych, bytowych i opiekuńczych danej osoby oraz przestrzeń indywidualna, związana bezpośrednio tylko z osobą cierpiącą na głęboką niepełnosprawność intelektualną, zgodnie z aktami prawnymi, np. miejsce spania, zabawy, spożywania posiłków.



Rys. 4. Funkcjonowanie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni domu pomocy społecznej

Źródło: Opracowanie własne

Rozwój osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stwarza duże problemy. Opieka jest trudniejsza, jeśli dotyczy osób dorosłych, głównie z po-

wodu ich masy oraz wzrostu; ponieważ niesie ona ze sobą większe wymagania, ważne jest jej planowanie w sposób jak najbardziej ekonomiczny. Należy szczególnie zwrócić uwagę na najbliższe otoczenie, w którym znajduje się osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczy to nie tylko samej przestrzeni, ale również wyposażenia pomocniczego, np. regulowanego łóżka, podnośników, odpowiednich sanitariatów. Bardzo często w tej samej przestrzeni mają miejsce różne działania, począwszy od usług pielęgnacyjno-opiekuńczych, aż po działania terapeutyczno-rehabilitacyjne. Dlatego bardzo ważne jest, aby uwzględniać wszystkie wskazówki wymienione w tym rozdziale. W pomieszczeniach, gdzie przebywają osoby głęboko niepełnosprawne, powinna panować atmosfera domowego ciepła, to znaczy więzi i intymności.

Codzienne potrzeby osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną bardzo często nie potrafi zrozumieć otaczającego ją świata. Ma dużą trudność w wyrażaniu swoich potrzeb, toteż czuje się zagubiona nawet w najbliższym środowisku. Funkcjonowanie społeczne tej grupy osób jest bardzo utrudnione poprzez ograniczone możliwości zarówno porozumiewania się za pomocą mowy, jak również zaburzeń sensorycznych, emocjonalnych i ruchowych. Nawet najprostsze czynności dnia codziennego stanowią dla nich problem, np. brak możliwości poruszania się bez pomocy innych osób, samodzielnego spożywania posiłków, samoobsługi w toalecie. Mimo tych wszystkich braków umiejętności w różnych obszarach i braku zrozumienia dla otaczającego je świata, osoby te potrzebują bliskości fizycznej i psychicznej innych. Można zaryzykować twierdzenie, że ich potrzeby są inne od potrzeb tzw. ludzi zdrowych, ale z drugiej strony są bardzo zbliżone. Nie ulega wątpliwości, że pomimo tak bardzo specyficznego sposobu funkcjonowania, mają one swoje potrzeby, które warunkowane są stopniem ich niepełnosprawności. Spełnianie tych potrzeb musi uwzględniać wszystkie aspekty życia takich osób, przede wszystkim całość ich rozwoju.

Potrzeba jest pojęciem wieloznacznym, dlatego jej definicje są tak zróżnicowane, zindywidualizowane i bardzo często uzależnione od konkretnych celów badawczych, metod itp. Każda z nauk społecznych definiuje potrzebę w zależności od specyfiki swojej dyscypliny, np. w psychologii akcentuje się potrzeby jednostki, potrzeby wpływające na zachowanie pojedynczych ludzi i społeczności interesują socjologów, natomiast zainteresowania ekonomistów są związane z dynamiką potrzeb w kontekście środków i sposobów ich zaspo-

kojenia poprzez dobra materialne oraz usługi, jak również w kategorii odstępu mikro- i makrospołecznego.

Rzecz lub stan rzeczy, który w momencie pojawienia się poprawia dobrostan organizmu, może stać się potrzebą. W takim znaczeniu potrzeba to coś, co jest podstawowe, biologiczne, np. pożywienie. Potrzebą może być także coś, co wiąże się z czynnikami społecznymi (REBER, REBER, 2005, s. 560). Zdaniem T. KOCOWSKIEGO (1991) potrzeba to pewien stan psychofizyczny człowieka, który przejawia się w subiektywnym odczuciu braku oraz w pożądaniu jakiegoś dobra lub stanu (warunków, sytuacji). Natomiast S. VAŠEK i A. STANKOWSKI (2006) definiują potrzebę jako określony, subiektywny, indywidualnie uwarunkowany stan, który na zewnątrz charakteryzuje się tym, że jednostka bezpośrednio lub pośrednio domaga się aktywnego zaspokojenia. Pomimo tak dużej różnorodności definicji potrzeby, większość autorów definiuje ją jako jedną z podstawowych form motywu, która funkcjonuje głównie w momencie jakiegoś zaburzenia w sferze biologicznej, psychicznej lub społecznej.

Potrzeba tkwi wewnątrz człowieka, jest przejawem zależności jednostki od otaczającego ją środowiska. Niektóre z nich mają charakter obiektywny (np. potrzeba pożywienia), ale ich konsekwencją jest kształtowanie się potrzeb subiektywnych, tzn. skomplikowanego systemu zmian, jakie zachodzą w człowieku w sytuacji, gdy jego potrzeby obiektywne nie są zaspokojone. Potrzeby są jednym z czynników dynamizujących wszystkie ludzkie działania. Odgrywają istotną rolę w życiu każdej żyjącej i działającej jednostki w danym środowisku oraz grupie społecznej. Zdarza się, że pomiędzy organizmem a środowiskiem społecznym czy biologicznym zostaje zachwiana harmonia. Naruszenie równowagi organizmu oznacza pojawienie się potrzeby wewnętrznej lub zewnętrznej, to znaczy między organizmem człowieka a zewnętrznym środowiskiem fizycznym lub społecznym. Z podobnym podziałem można spotkać się przy próbie kategoryzacji potrzeby ze względu na jej ukierunkowanie (VAŠEK, STANKOWSKI, 2006).

Istnieje wiele podziałów potrzeb w ujęciu różnych autorów. Większość z nich jest jednak zgodna co do ogólnego podziału, obejmującego aspekt biologiczny, psychiczny oraz społeczny. Przedstawia to tabela 1.

Tabela 1

Klasyfikacje potrzeb

Biologiczne	Prymarnie (pierwotne): odżywanie, wypoczynek <i>etc.</i>
Psychiczne	Sekundarne (wtórne): związane między innymi z socjalizacją człowieka
Społeczne	
Duchowe	Spirytualne (duchowe)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie S. VAŠEK, A. STANKOWSKI (2006)

Zaspokajanie potrzeb jest warunkiem zdrowia. Brak ich zaspokojenia wprowadza jednostkę w stan napięcia, powoduje bardzo często zaburzenia w podstawowym funkcjonowaniu danej osoby, w jej zachowaniu. To z kolei uruchamia mechanizmy obronne oraz (zazwyczaj) stanowi motyw do działania w kierunku zaspokojenia danej potrzeby — popycha do działania. Tym samym potrzeba dotyczy tego, co jest człowiekowi niezbędne, aby istniał jako organizm i rozwijał się jako osoba. Przywracanie owej równowagi to właśnie zaspokajanie potrzeb. Nie chodzi tylko o stan równowagi na jakimś stałym, niezmiennym poziomie; w tym przypadku mamy do czynienia z równowagą dynamiczną, gdzie rozwój człowieka odbywa się poprzez stałe jej zakłócanie oraz przywracanie na tym samym lub innym (wyższym bądź niższym) poziomie.

Amerykański psycholog A. Maslow, twórca i czołowy przedstawiciel tzw. psychologii humanistycznej, stworzył teorię potrzeb zwaną „piramidą Maslowa” (WYCZESANY, 2002). Jego teoria potrzeb do dnia dzisiejszego stanowi źródło inspiracji. Maslow postawił hipotezę, że człowiek w swoim działaniu dąży do zaspokojenia zespołu potrzeb, zaś potrzeby te tworzą logiczną hierarchię. Według niego hierarchia potrzeb to po prostu sekwencja potrzeb: od tych najbardziej podstawowych (wynikających z funkcji życiowych), do potrzeb wyższego poziomu, które aktywizują się dopiero po zaspokojeniu niższych. Zwracał on również uwagę na fakt, iż niezaspokojenie potrzeb niższego rzędu powoduje niemożność zaspokojenia potrzeb wyższego rzędu, np. dla człowieka umiającego z głodu nie będzie ważna potrzeba samorealizacji, ponieważ nie będzie miał już nią siły (REBER, REBER, 2005).

Wśród poszczególnych kategorii potrzeb A.H. MASLOW (2006) wymienił:

- potrzeby fizjologiczne: potrzeba zaspokojenia głodu, pragnienia, snu, potrzeba powietrza i odpowiedniej temperatury otoczenia, potrzeby seksualne;
- potrzeby bezpieczeństwa: potrzeba zdrowia, opieki, wolności od lęku i chaosu, potrzeba porządku, pracy i jej stałości, potrzeba utrzymania życia, potrzeba pewności;
- potrzeby przynależności i miłości (afiliacji): potrzeba życzliwych stosunków z ludźmi, towarzystwa, współpracy, potrzeba przynależenia do grup;
- potrzeby prestiżu i uznania społecznego: potrzeba uzyskiwania nagród, szacunku, osiągnięć, sprawiedliwego wynagrodzenia, pochwały, awansu, przydziału odpowiedniej pracy;
- potrzeby samorealizacji: potrzeba wykonywania rzeczy, które się ceni i chce się wykonywać, potrzeba rozwoju własnej osobowości, potrzeba samourzeczywistnienia (tendencja do zrealizowania własnych możliwości).

Potrzeby biologiczne (fizjologiczne) osób niepełnosprawnych są takie same jak potrzeby osób pełnosprawnych — różnice dotyczą głównie sfery psychicznej i społecznej (VAŠEK, STANKOWSKI, 2006). Choroba lub niepełnosprawność mogą być utrudnieniem lub ograniczeniem w zaspokajaniu niektórych potrzeb — jest to stan pewnego niedoboru, który powinien zostać u danej osoby uzupełniony

dla jej dalszego prawidłowego rozwoju, dlatego bardzo istotna jest znajomość zaspokajania potrzeb, co zostało przedstawione na rys. nr 5.



Rys. 5. Przebieg zaspokajania potrzeb

Źródło: VAŠEK, STANKOWSKI, 2006, s. 64

Zaspokojenie potrzeb sekundarnych, określanych również jako wtórne — rozwojowe, możliwe jest dopiero po zaspokojeniu potrzeb pierwotnych. Powstają one w wyniku socjalizacji człowieka (VAŠEK, STANKOWSKI, 2006).

Jak już zostało zauważone, każda z dziedzin nauk społecznych formułuje swoją własną definicję „potrzeby”, jednak w każdym przypadku to właśnie sama potrzeba pozostaje głównym elementem ich obszaru zainteresowań. Najogólniej można stwierdzić, iż potrzeba jest to specyficzna reakcja organizmu na jego nieprawidłowe działanie. Istotną kwestią tej reakcji jest gotowość do przeciwdziałania likwidującego nieprawidłowe działanie. W takim ujęciu potrzebę możemy odnieść do jednostek, organizacji oraz instytucji społecznych. Analogicznie — wśród instytucji społecznych można wymienić domy pomocy społecznej, które powinny spełniać między innymi potrzeby jednostek. W tym przypadku istotnym źródłem potrzeb może być nieefektywność w działaniu tych placówek, mogąca powodować niemożność osiągnięcia zamierzonych celów. Przykładem jest potrzeba zatrudnienia większej liczby pracowników w zależności od poziomu funkcjonowania mieszkańców danej placówki.

Każdy człowiek swoje jednostkowe potrzeby może realizować indywidualnie lub poprzez uczestnictwo w różnych grupach społecznych — mamy wówczas do czynienia z potrzebami społecznymi, realizowanymi przez różne organizacje i instytucje. O ile w przypadku potrzeby jedzenia można zaspokoić ją indywidualnie, o tyle np. o swoje zdrowie człowiek sam w pełni nie zadba. Jedną z organizacji powołanych do zaspokajania potrzeb społecznych jest administracja publiczna, to znaczy instytucje państwowe i samorządowe. Gminy lub powiaty, zgodnie z ustawą, powoływane są po to, aby zaspokajać potrzeby społeczne zamieszkujących je społeczności. Istnieje celowy podział kompetencji w ich zaspokajaniu. Ważne jest, by pamiętać, iż bez względu na jakim szczeblu administracji zaspokajane są potrzeby osób przebywających w różnych placówkach, warto więc zastanowić się i ocenić, czy instytucje te funkcjonują prawidłowo i czy nie występuje potrzeba dokonania w nich zmian.

Głęboka niepełnosprawność intelektualna oznacza skrajne trudności we wszystkich aspektach życia. Na skutek różnych dodatkowych uszkodzeń i ograniczeń osoby te mają specyficzne, specjalne potrzeby, które muszą być

zaspokojone, aby ich rozwój przebiegał prawidłowo oraz by mogły nawiązywać kontakty z innymi.

Świadomość ich specyficznych potrzeb jest bardzo ważną informacją w bezpośredniej pracy z osobami upośledzonymi. Pomimo tak różnych niepełnosprawności, obarczonych często dodatkowymi jednostkami chorobowymi, okazuje się, że potrzeby są podobne — zarówno u dzieci i dorosłych, jak i osób starszych. Według A. FRÖHLICHA (1998, s. 14) są to:

- potrzeba dużej bliskości fizycznej, aby doświadczyć czegoś, aby móc zauważyć inne osoby;
- potrzeba pomocy pedagoga-terapeuty, w celu nawiązania kontaktu ze środowiskiem, ale też potrzeba bezgranicznej akceptacji w byciu osobą niepełnosprawną, potrzeba rozumienia jej i opiekowaniu się nią.

Świat osoby z głęboką niepełnosprawnością jest dosyć ograniczony i sprowadza się do bezpośredniej sfery fizycznej oraz do całościowego sposobu przeżywania — przeżywania całym sobą. Przeżycia tych osób są szczególnie ważne, ponieważ są bliskie emocjom kryzysu, jakiego doświadczyły w którymś momencie swojego rozwoju, a którego efektem jest ich obecny stan egzystencjonowania między życiem a śmiercią. Istotna jest więc wiedza o całościowym rozwoju, a nie tylko o tym, jak było dotychczas. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną szczególnie ważną rolę odgrywa biologiczny aspekt rozwoju: ważne jest to wszystko, czego doświadczają w ciągu całego swojego życia. Ich ciało jest sumą wszystkich wrażeń zmysłowych. Zdaniem FRÖHLICHA (1998) głęboka wieloraka niepełnosprawność to bardzo często stan stałego zagrożenia życia. Zazwyczaj wiąże się z niepewnością, bólem, uczestnictwem w licznych zabiegach medycznych. Oznacza życie „na granicy życia” (FRÖHLICH, 1998, s. 21). Groźba utraty życia powoduje, z jednej strony, brak motywacji do układania planów pracy rehabilitacyjnych, rewalidacyjnych czy terapeutycznych, z drugiej — na pierwszy plan jako najważniejszy wysuwa się stan zdrowia i zabezpieczenie tych wszystkich potrzeb, które są najistotniejsze.

Do podstawowych potrzeb każdego człowieka, według Fröhlicha, należą: potrzeba zaspokajania głodu i pragnienia oraz potrzeba uśmierzenia bólu. Jeśli głód i ból zaczynają dokuczać człowiekowi powyżej pewnego progu, wówczas odczuwa on związane z tym bardzo silne doznania, aż do granic wytrzymałości, toteż dąży on do zaspokojenia tych potrzeb wszelkimi możliwymi sposobami. Niestety, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie nie są w stanie, z różnych powodów, same zadbać o swoje potrzeby, tzn. uniknąć głodu, pragnienia czy bólu. Dużym problemem jest ich codzienne funkcjonowanie, co wynika z ich znacznie ograniczonej aktywności — jakkolwiek ruch rzadko jest możliwy. Osoby te nie mogą same wpłynąć na zmianę sytuacji, tak, jakby tego chciały, są zależne od innych. A. FRÖHLICH (1998) podkreśla, że brak ruchu lub jakiegokolwiek aktywności prowadzi do zubożenia postrzegania samego siebie. Jeśli przez dłuższy czas ruch nie jest możliwy, zanika świadomość

kształtów, konturów i struktury własnego ciała. Zanika świadomość samego siebie.

Jedną z podstawowych potrzeb niezbędnych do życia jest potrzeba zaspokajania głodu. Karmienie stanowi jedną z form zaspokajających. Bardzo istotna jest intymność posiłku, która sprzyja szczególnie relacjom interpersonalnym. Zdarza się, iż sytuacja karmienia może stać się również podstawą nawiązania kontaktu społecznego z dzieckiem, rozpoznawania osoby karmiącej, formą elementarnego, bezsłownego porozumiewania się. Jednocześnie stwarza możliwość nawiązania być może pierwszego „dialogu społecznego” pomiędzy osobą karmiącą a karmionym dzieckiem. W różnych instytucjach, np. w domach pomocy społecznej, ta ważna czynność bardzo często odbywa się szybko, bez uwzględnienia indywidualnych preferencji osoby. Sposób podawania posiłków pozostawia wiele do życzenia. Potrawy najczęściej mają postać papki, w której wszystkie składniki wymieszane są razem (FRÖHLICH, 1998; OLECHNOWICZ, 1979, za: BOGDANOWICZ, 1991).

Zdaniem A. FRÖHLICHA (1998), niektóre aspekty pracy z osobami głęboko wielorako niepełnosprawnymi grzeszą czasem niskim poziomem i beźmyślnością ze strony opiekunów. Takie postępowanie narusza godność człowieka. Nawet przy trudnych warunkach w danej placówce (tzn. w przypadku braków personalnych czy lokalowych) należy dążyć do zmian.

Życie wiąże się z potrzebą działania, jego cechą charakterystyczną jest ruch. Za pomocą ruchu i aktywności osoba sama sobie dostarcza stymulacji, w ten sposób rozwija się i, w rezultacie, potrafi samodzielnie zaspokoić swoje potrzeby (FRÖHLICH, 1998).

Każdy człowiek ma potrzebę życia w stabilnych systemach zapewniających mu bezpieczeństwo — jest to niezależne od środowiska, z którego pochodzi, oraz jego „pełnosprawności” czy „niepełnosprawności”. Istnieje silna potrzeba kontaktu z innymi ludźmi, którym można zaufać. W relacjach międzyludzkich niezbędna jest jednak pewna niezmienność i stabilność, aby nie tracić energii na nieustanną reorientację, a zachować ją na inne czynności (FRÖHLICH, 1998, s. 27). Osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną bardzo trudno zdobyć poczucie bezpieczeństwa. Jest to spowodowane tym, że ludzie wokół nich często się zmieniają lub że przebywają w różnych specjalistycznych placówkach, np. w szpitalach czy sanatoriach. Specyfika danych placówek wywołuje u nich niezrozumienie, głębokie poczucie niepewności. Powoduje to zamykanie się na otaczającą je rzeczywistość. Zaspokojenie potrzeby stabilności jest niezmiernie ważne.

Z zapewnieniem potrzeby bezpieczeństwa idzie w parze potrzeba więzi, akceptacji i czułości, zarówno w aspekcie cielesnym, jak i emocjonalnym. Czułość i delikatność umożliwiają wzajemne nawiązanie kontaktu (FRÖHLICH, 1998, s. 28). Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często nie potrafi inaczej odbierać czułości, jak tylko biernie, ponieważ nie może jej odwzajemnić w odpowiedni sposób. Jej reakcje są często nieadekwatne do sytuacji sposób,

np. sztywność w miejsce przytulenia się, krzyk zamiast uśmiechu. Opiekunowie często uważają takie zachowania za odrzucenie. Powoduje to zaburzenie wzajemnych interakcji, co osoby te odczuwają jako brak akceptacji. Według A. FRÖHLICHA (1998) jest to oznaką stanu chronicznego cierpienia.

W codziennym życiu bardzo często zapomina się o potrzebie uznania, szacunku, a tym samym o godności osób z głęboką niepełnosprawnością. Pamięta się o tym na ogół, kiedy coś się już wydarzy, zazwyczaj negatywnego, lub jeśli jest to do czegoś potrzebne. Bardzo często wiąże się to z prestiżem — chęcią zaprezentowania siebie. Osobom głęboko niepełnosprawnym intelektualnie trudno jest zwrócić na siebie uwagę czymś, czym mogłyby zasłużyć na uznanie ludzi zdrowych. Zazwyczaj prestiżowe jest posiadanie odpowiedniej pozycji społecznej, wynikającej z zajmowanego stanowiska, pochodzenia, kręgu, w którym się przebywa. Niestety, niepełnosprawność bardzo ogranicza i utrudnia zaspokojenie tej potrzeby, a jednocześnie jest czynnikiem blokującym również innych (pełnosprawnych) przed zauważeniem tej potrzeby u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Osoby zdrowe bardzo często nie zdają sobie sprawy, iż wymienione potrzeby mogą być istotne dla osób z tym rodzajem niepełnosprawności, toteż w hierarchii społecznej niewątpliwie będą one zajmować ostatnie miejsca. Sami, niestety, nie mają żadnych szans, nie tylko, by walczyć o swoje uznanie w sytuacjach społecznych, ale też o szacunek dla samych siebie. Wynika to z tego, że są na ogół biernymi przedmiotami działań osób trzecich, szczególnie w oczach urzędników państwowych (FRÖHLICH, 1998).

Osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębokim są zależne od innych. Z potrzeby prestiżu wynika potrzeba niezależności, autonomii oraz samostanowienia o sobie. Bardzo często potrzeby tych osób są postrzegane jako specjalne, wynikające z ich poziomu funkcjonowania. Zdaniem A. FRÖHLICHA (1998) odmowa ze strony osób z głęboką niepełnosprawnością bardzo często traktowana jest jako „przypadek wymagający terapii” — nie traktuje się ich decyzji jako aktu samostanowienia o sobie. Ale jeśli odmowy dokonuje osoba pełnosprawna, to jej decyzja zostaje uszanowana.

Według S. VAŠKA i A. STANKOWSKIEGO (2006) do zaspokojenia specjalnych potrzeb wymagana jest między innymi:

- intensywne i powtarzające się stymulacja receptorów, będąca warunkiem do wytworzenia się uczuć, wrażeń, wyobrażeń na adekwatnym poziomie;
- aktywizowanie zastępczych kanałów sensorycznych dla wytworzenia obiegu informacyjnego (np. dotykowego);
- korzystanie z zastępczych systemów komunikacyjnych (optyczno-akustyczno-wibracyjnych);
- systematyczne i intensywne zaspokajanie emocjonalnych potrzeb, z uwzględnieniem poczucia pewności i przynależności;
- systematyczne oraz intensywne stymulowanie i rozwijanie motoryki zarówno małej, jak i dużej;

- kompleksowe motywowanie do działania;
- rozwijanie i wspomaganie mechanizmów autoregulacyjnych;
- indywidualne metody pracy, programy kształcenia, tempo pracy — postęp oraz indywidualne podejście do rozwoju.

Analizując wszystkie trudne sytuacje, jakie napotykają osoby upośledzone w codziennym życiu, można zauważyć, jak wielkie są ograniczenia w rozwoju spowodowane „głęboką wieloraką niepełnosprawnością” oraz jakie wynikają z tego najpilniejsze potrzeby. Ważne jest, by dokładnie, dogłębnie poznać sposób funkcjonowania takiej osoby, co pozwoli zrozumieć lepiej jej potrzeby i ich genezę.

W ramach podsumowania należy podkreślić, iż każdy człowiek, a więc i osoba z głęboką niepełnosprawnością, ma nie tylko prawo, ale również wewnętrzną potrzebę i wewnętrzną motywację do zaspokajania swoich podstawowych potrzeb. Jeśli opiekunowie nie będą tego respektować, wówczas może to spowodować poważne zaburzenia w jej dalszym rozwoju. Jest to również ważna informacja w praktyce pielęgnacyjno-opiekuńczo-terapeutycznej w specjalistycznych placówkach, którymi są między innymi domy pomocy społecznej.

Część empiryczna

Problematyka badań własnych

Głównym przedmiotem moich badań są zajęcia terapeutyczne, w których uczestniczą osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkające na terenie domu pomocy społecznej. Proces terapeutyczny — jak sądzę — w znaczny sposób wpływa na cele i treści samej terapii, jak również na indywidualne uwarunkowanie każdej osoby z głęboką niepełnosprawnością. Jest ważnym elementem jej codziennego funkcjonowania w placówce.

Celem poznawczym podjętych przeze mnie badań jest poznanie związku terapii osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie z ich funkcjonowaniem oraz przeanalizowanie różnych uwarunkowań związanych z tymi zagadnieniami. Praktycznym celem badawczym stało się formułowanie zaleceń użytecznych przy modyfikowaniu zajęć terapeutycznych dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, dlatego też proces badawczy został ukierunkowany na sformułowanie dyrektyw służących zmniejszeniu ewentualnej dychotomii funkcji założonych i rzeczywistych w terapii.

Badania miały na celu przede wszystkim ustalenie cech i zasad funkcjonowania pewnego wycinka rzeczywistości, jakim są zajęcia terapeutyczne dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Badania te można zatem zaliczyć do badań o charakterze diagnostyczno-weryfikacyjnym. Zdaniem S. Nowaka celem badań diagnostycznych jest stwierdzenie występowania lub określenie częstotliwości występowania zjawiska istotnego dla badacza, natomiast właściwą diagnozą tego typu badań jest „opisanie stanu rzeczy, które stanowią stwierdzenie dystansu pomiędzy stanem pożądanym a rzeczywistym, pozwalającym na teoretyczną interpretację tego stanu rzeczy (w przypadku optymalnym również na sformułowanie praktycznych dyrektyw dla zmniejszenia tego dystansu)” (NOWAK, 1985, s. 454). Tym samym również projektowania zmian w funkcjonowaniu ram zajęć terapeutycznych prowadzonych w domach pomocy społecznej. Dorobek metodologii diagnozy akcentuje nie tylko etap rozpoznania, czyli „deskrypcji zebranych danych, ale również wyjaśnienie przyczyn i zależności rozpoznanego stanu rzeczy i możliwości jego zmiany w kierunku pedagogicz-

nie pożądanym” (MAZURKIEWICZ, 1987, s. 34). Ostatnim etapem omawianych badań własnych będzie próba zaprojektowania pewnych zmian organizacyjnych w strukturze zajęć terapeutycznych, w celu osiągnięcia optymalnego rozwoju społecznego osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Oto główny problem przeprowadzonych badań:

W jakim zakresie czynniki indywidualne oddziałują na efekty terapii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Z problemu głównego zostały wyprowadzone problemy szczegółowe, które przyjęły postać następujących pytań:

Z zakresu uwarunkowań indywidualnych:

1. Jaka jest zależność między wiekiem osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a efektami terapii?
2. Jaka jest zależność między czasem pobytu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej a efektami terapii?
3. Jaka jest zależność między stanem zdrowia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a efektami terapii?
4. Jaka jest zależność między kontaktem mieszkańca z jego rodziną a efektami terapii?

Na podstawie analizy literatury przedmiotu, dotyczącej funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, głównych zasad procesu terapii oraz doświadczeń własnych postawiłam następującą hipotezę ogólną:

Czynniki indywidualne oddziałują na efekty terapii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

W odniesieniu do pytań badawczych dotyczących czynników indywidualnych sformułowałam następujące hipotezy badawcze:

1. Wiek osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma duże znaczenie w efektywności terapii. Im wyższy wiek, tym trudniej usprawnić fizycznie i umysłowo podopiecznego.
2. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, przebywające w domu pomocy społecznej dłużej niż 5 lat, korzystające z różnych form usprawniania i uczestniczące w zajęciach terapeutycznych są bardziej samodzielne i komunikatywne.
3. Stan zdrowotny osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w znacznym stopniu utrudnia efektywność terapii. Im jest bardziej zaburzony, tym mniej widoczne efekty terapii.
4. Systematyczny kontakt osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie z rodziną mobilizuje i pobudza je do większego działania w trakcie zajęć terapeutycznych.

Zastosowana procedura badawcza została oparta na metodzie sondażu diagnostycznego, który, według S. Nowaka, jest „[...] sposobem gromadzenia wiedzy o atrybutach strukturalnych i funkcjonalnych zjawisk wychowawczych, instytucjonalnie zlokalizowanych, na podstawie badań specjalnie dobranej

grupy, reprezentującej populację ogólną, w której występuje badane zjawisko” (NOWAK, 1965, s. 37).

Analizą dokumentów objęto orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej, indywidualne plany opieki rocznej danego mieszkańca oraz inne dokumenty charakterystyczne dla poszczególnych placówek: karty medyczne, statut, regulamin. Informacje wydobyte z analizy dokumentów zostały zebrane w indywidualnym arkuszu mieszkańca.

Informacje dotyczące aktualnego poziomu funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostały zbadane za pomocą Inwentarza PPAC Gunzburga (Inwentarz) oraz Skali Aktywności i Strategii Aktywizacji Mieszkańca Domu Pomocy Społecznej Z. TARKOWSKIEGO i C. JURKIEWICZ (1997).

Gunzburg (za: WITKOWSKI, 1985, s. 27—29) opracował narzędzia, które bezpośrednio odnoszą się do osób upośledzonych umysłowo (PPAC, stosowane w przypadku stopnia głębokiego), są specjalnie dla nich przeznaczone, obejmują wszystkie stopnie upośledzenia i służą nie tylko diagnozie, ale i wskazują właściwe postępowanie z wychowankiem. Uwzględniają także problematykę poziomu rozwoju społecznego i kompetencji społecznej upośledzonych umysłowo w perspektywie ich przygotowania do życia i funkcjonowania. W wyjściowym okresie służą do zindywidualizowanej diagnozy, a następnie do zindywidualizowanej rewalidacji społecznej.

Inwentarz PPAC (WITKOWSKI, 1985) stanowi program rewalidacji społecznej, jest narzędziem oceny zachodzącego postępu w rozwoju społecznym i kontroli efektów pracy rewalidacyjnej oraz badań naukowych. Stanowi zbiór określonych zadań (umiejętności społecznych) uporządkowanych w czterech działach, z których każdy posiada wyodrębnione części, ułożone w zadania według wzrastającego stopnia trudności. W skład obszarów PPAC wchodzi:

- I. Obsługiwanie własnej osoby: jedzenie, poruszanie się, higiena i toaleta, ubieranie się.
- II. Komunikowanie się: od i do.
- III. Uspołecznianie.
- IV. Zajęcia, w których obserwuje się sprawność manualną i zręczność.

Jeżeli zostanie opanowane zadanie z łatwiejszego inwentarza, to w pracy terapeutycznej należy wówczas przejść na trudniejszy poziom. PAC może stanowić program pracy nad rozwojem społecznym upośledzonych umysłowo w różnym wieku, o różnej inteligencji, w którym głównym kryterium doboru odpowiedniego inwentarza (programu) stanowi aktualny stan umiejętności społecznych danej osoby. Mocno akcentowana jest tu zasada indywidualizacji, co oznacza, że każdy badany może wykazać się innym poziomem umiejętności społecznych. Zastosowanie tego narzędzia pozwala rejestrować postęp, jednocześnie umożliwiając uświadomienie wielości czynników, które mogą hamować jego rozwój (WITKOWSKI, 1985, s. 29—31).

Kolejne badane zadania szczegółowe ułożone są według stopni trudności, od „a” — najłatwiejsze formy zachowań występujące we wczesnym dzieciństwie,

do „f”. Gunzburg zaleca, aby „ustalenie aktualnego poziomu umiejętności społecznych było ponawiane co 6 miesięcy” (WITKOWSKI, 1985, s. 31), w wyniku czego osoba prowadząca proces terapeutyczny będzie mogła porównywać uzyskane wyniki.

Kolejnym zastosowanym w badaniach testem jest Skala Aktywności i Strategie Aktywizacji Mieszkańca Domu Pomocy Społecznej Z. Tarkowskiego i C. Jurkiewicz, z pomocą której zostało dokonane:

- „dokładne określenie obecnej aktywności poszczególnych mieszkańców,
- opracowanie skutecznych strategii ich aktywizacji w ramach ich potencjalnych możliwości,
- ocena wymiernych efektów aktywizacji poprzez porównanie poziomu wyjściowego i końcowego tego procesu” (TARKOWSKI, JURKIEWICZ, 1997, s. 8).

Skala ta składa się z czterech obszarów:

1. Samoobsługa.
2. Nawiązywanie kontaktów interpersonalnych.
3. Wykorzystanie czasu wolnego.
4. Uczestniczenie w zajęciach zorganizowanych (TARKOWSKI, JURKIEWICZ, 1997, s. 4).

Zagadnienie aktywizacji używane jest w różnych znaczeniach. Zdaniem TARKOWSKIEGO i JURKIEWICZ (1997) aktywizacja mieszkańca domu pomocy społecznej oznacza wyzwalanie aktywności tłumionej, modyfikowanie aktywności źle ukierunkowanej oraz motywowanie do aktywności będącej naturalną potrzebą każdego człowieka. Aktywizację definiuje się tu jako proces, którego głównym celem jest podniesienie ogólnej lub wybiórczej aktywności. Aktywizacja ogólna dotyczy mobilizowania całego organizmu, natomiast podczas aktywności wybiórczej, inaczej — ukierunkowanej, podnoszony jest poziom określonego rodzaju aktywności, np. fizycznej, umysłowej, twórczej. Poziom aktywności zależy od głębokości upośledzenia umysłowego. Łatwo zaobserwować, iż wraz z pogłębianiem się upośledzenia, zmniejsza się zakres aktywności. Jednostki głęboko upośledzone wykazują czasami jedynie ograniczoną aktywność fizyczną i fizjologiczną, jednak niezależnie od stopnia upośledzenia osób nim dotkniętych, mogą być widoczne cechy aktywności negatywnej (stereotypia, obżarstwo) oraz pozytywnej (uczenie się zachowań pozytywnych).

Na podstawie stworzonej Skali Aktywności opracowany został również profil aktywności, stanowiący graficzną ilustrację aktywności mieszkańca w poszczególnych obszarach. Stanowi to jednocześnie podstawę analizy jakościowej, zarówno intra-, jak i interpersonalnej. Taka analiza pozwala określić kierunek aktywizacji mieszkańca domu pomocy społecznej, jeśli pamiętamy przy tym, iż powinno aktywizować się obszary najniższej aktywności poprzez:

- wykonywanie czynności samoobsługowych,
- pracę na rzecz domu,
- udział w terapii zajęciowej,

- treningi umiejętności społecznych,
- czynne spędzanie wolnego czasu (TARKOWSKI, JURKIEWICZ, 1997).

Wymieniona metoda stała się podstawą do ustalenia zależności pomiędzy terapią a rozwojem psychofizycznym i społecznym osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Pozwoliła również określić efektywność terapii w poszczególnych placówkach.

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, analizę dokumentacji danej placówki — domu pomocy społecznej — indywidualnych planów opieki dla każdego mieszkańca oraz innych dokumentów charakterystycznych dla danego ośrodka. Najważniejsze informacje zostały zebrane w formie indywidualnego arkusza mieszkańca — mojego autorstwa. Przedmiotem analizy były również wszystkie dokumenty, które w swojej treści zawierały informacje, dotyczące czynników uzależniających efekty rozwojowe, uzyskiwane w procesie terapeutycznym osób głęboko upośledzonych umysłowo.

Analiza wyników Inwentarza i Skali Aktywności w domu pomocy społecznej pozwoliła na określenie możliwości funkcjonalnych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ocenę efektów terapii badanej grupy.

Uzyskany materiał badawczy, po dokonaniu analizy statystycznej, stanowił quantum informacji potrzebnych do jakościowego opisu badanego zjawiska. Następnie, poprzez analizę indywidualnych osiągnięć badanych osób, zamierzałam zrealizować zamierzone cele badawcze oraz zweryfikować postawione hipotezy.

W doborze grupy zostało zastosowane kryterium profilu domu (przeznaczony dla pensjonariuszy z głęboką niepełnosprawnością intelektualną); w rezultacie na terenie powiatu pszczyńskiego i cieszyńskiego zostały przebadane wszystkie placówki spełniające to kryterium — badaniami zostało objętych 110 osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zgodną z orzeczeniem poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Badane placówki to:

1. Powiatowy Dom Pomocy Społecznej „Feniks” w Skoczowie,
2. Dom Pomocy Społecznej dla dzieci w Skoczowie,
3. Dom Pomocy Społecznej dla dzieci w Strumieniu,
4. Dom Pomocy Społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w Pielgrzymowicach.

W każdym z tych domów pomocy społecznej prowadzone są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze i terapia zajęciowa, której efekty są przedmiotem niniejszej analizy.

Badania, skoncentrowane na oddziaływaniu terapeutycznym, prowadzone były w latach 2008—2009. Strukturę przebadanej grupy przedstawiono w tabeli 2. W doborze grupy podstawowym wyznacznikiem był stopień upośledzenia umysłowego, który musiał być potwierdzony orzeczeniem z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Zgodnie ze wskazówkami R.I. FREEDMANA (2001), który zaleca kierowanie się zasadami etycznymi dla szczególnej ochrony

osób niepełnosprawnych intelektualnie, przy jednoczesnym uwzględnieniu ich autonomii, badaniom poddano tylko te osoby, których rodzice bądź opiekunowie prawni wyrazili zgodę. Ze względu na specyfikę funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, nie zostało wzięte pod uwagę kryterium wiekowe w doborze badanej grupy — brak tego kryterium spowodował, iż w badanej grupie znalazły się osoby w różnym wieku.

Tabela 2

Charakterystyka badanej grupy

Dom pomocy społecznej	Liczba mieszkańców z głęboką niepełnosprawnością intelektualną
1	14
2	12
3	25
4	59
Ogółem	110

Źródło: Opracowanie własne

E. Tarkowska zwracała uwagę na fakt, iż typowe dla modelu instytucjonalnej opieki społecznej, obowiązującego w Polsce do końca lat osiemdziesiątych, było „izolowanie osób niepełnosprawnych w wielkich ośrodkach, przypominających wielkie szpitale i niemających wiele wspólnego z warunkami domowymi. Była to często izolacja w sensie dosłownym; wiele domów pomocy społecznej mieści się na peryferiach miast lub na wsiach, odległych od miejskich ośrodków” (TARKOWSKA, 1994, s. 123). Wszystkie placówki, w których prowadzono badania, spełniały kryterium dużej liczby mieszkańców (tabela 3).

Tabela 3

Zestawienie liczby wszystkich mieszkańców w badanych domach pomocy społecznej ($N = 110$)

Dom pomocy społecznej	Liczba mieszkańców	
	razem	z głęboką niepełnosprawnością intelektualną
1	144	14
2	40	12
3	90	25
4	90	58

Źródło: Opracowanie własne

Przedmiotem analizy były również wszystkie dokumenty, zawierające informacje dotyczące czynników warunkujących efekty uczestniczenia w procesie terapeutycznym osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Uspołecznienie — socjalizacja osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Uspołecznienie osób niepełnosprawnych intelektualnie można wiązać z zagadnieniem rozwoju społecznego, stanowiącym przedmiot zainteresowania wielu innych dyscyplin naukowych, takich jak psychologia, socjologia, antropologia, historia, psychiatria czy pedagogika. Każda z wymienionych dziedzin wnosi swoją własną perspektywę, co rodzi wielość ujęć problematyki rozwoju społecznego.

M. KOŚCIELSKA (1984) pojęcie rozwoju społecznego rozważała w wielu aspektach. W szerokim ujęciu pojęcie to obejmuje rozwój całej psychiki ludzkiej i bardzo często w takim przypadku definiowane jest jako proces uspołecznienia. Przez rozwój społeczny na ogół rozumie się proces stawania się członkiem społeczności, tzn. nabywania określonych umiejętności i wartości. Jest to również dorastanie i funkcjonowanie w wyznaczonych przez społeczeństwo rolach. Proces rozwoju społecznego możemy inaczej nazwać socjalizacją. W literaturze przedmiotu termin ten oznacza także zachodzący w ontogenezie człowieka proces stawania się członkiem społeczeństwa, a w języku potocznym będzie to proces ucłowieczania. Terminowi temu przypisywana jest różna treść, gdyż stosowany jest w wielu dziedzinach: filozofii, socjologii, pedagogice, psychologii; używa się go również w życiu codziennym (NIKITOROWICZ, 1999, s. 271).

Socjalizacja jest procesem złożonym. Z jednej strony środowisko oddziałuje z jednoczesnym przystosowywaniem się jednostki do tego środowiska, z drugiej strony ma miejsce nabywanie przez jednostkę kompetencji indywidualnych. Dlatego socjalizację często postrzega się jako wrastanie w grupy społeczne (NIKITOROWICZ, 1999).

Według J. Radziewicz (za: JUNDZILL, 1997, s. 898) socjalizacja jest procesem społecznym, dzięki któremu biologiczny organizm noworodka przekształca się stopniowo w aktywnego uczestnika życia społecznego. Z. Zaborowski natomiast definiuje socjalizację jako określoną specyfikację i kanalizację potrzeb, to znaczy

wdrożenie się do zaspokajania ich za pomocą celów uznawanych w określonych grupach społecznych. Zaspokojenie potrzeby jest kontrolowane i regulowane przez określone wzorce społeczne, zinternalizowane przez jednostkę, występujące w postaci przykazałów moralnych i wzorów osobowych (ZABOROWSKI, 1967, s. 340).

Według J. Nikitorowicza efekt socjalizacji czy uspołecznienia to świadome, ukierunkowane działanie. Dlatego socjalizacja często definiowana jest jako proces zmian, jako rozwój w ciągu życia jednostki. Jedne teorie socjalizacji kładą nacisk na włączanie jednostki w środowisko społeczne, natomiast inne — na kształtowanie się struktury psychicznej danej osoby. Według Nikitorowicza socjalizacja jest pewną współzależnością „oddziaływań środowiska społeczno-kulturalnego oraz zmian dokonujących się przez całe życie w strukturze psychiki rozwijającej się jednostki, jako konsekwencji coraz pełniejszego funkcjonowania w życiu grupowym” (NIKITOROWICZ, 1999, s. 271).

W socjologii za proces socjalizacji uznaje się ewolucyjne przystosowanie się jednostki do wymogów środowiska społecznego. Istotą w tym procesie jest aktywny udział jednostki w działaniach wiodących do nabycia nowych umiejętności w różnych obszarach, obowiązujących w ich środowisku społecznym (MIELICKA, 2000). Są to umiejętności bardzo często niezbędne do życia, ściśle powiązane z potrzebami podstawowymi, tzw. pierwotnymi, np. metabolizm, reprodukcja, odpowiednie warunki fizyczne, bezpieczeństwo, rozwój (MALINOWSKI, 1958). Można zatem socjalizację określić jako zdeterminowany przez społeczeństwo i kulturę proces przystosowania. Ma ona charakter indywidualny lub zbiorowy. Jednocześnie, według H. Mielickiej, może być również świadomym albo nieświadomym „wzrastaniem” jednostki do społeczeństwa lub radzeniem sobie przez nią z różnymi uwarunkowaniami (MIELICKA, 2000, s. 45).

Zarówno uwarunkowania biologiczne organizmu, jak i społeczne oraz kulturowe stanowią bazę dla przebiegu socjalizacji. Oczywiście, jako proces złożony, jak już zauważono, socjalizacja jest procesem bardzo dynamicznym, w której istotna jest aktywność jednostki. Warunki, jakie stwarzane są przez określoną społeczność do podejmowania działalności przez jednostkę, są również bardzo ważne; duże znaczenie ma także liczba i jakość ofert środowiska (NIKITOROWICZ, 1999, s. 271).

Obojętnie, jakie przyjmujemy definicje dotyczące rozwoju społecznego, zawsze będzie to proces utożsamiany z uczeniem się różnych zachowań, pozwalających na przystosowanie się do środowiska społecznego, to znaczy na opanowanie reguł zachowania obowiązujących w danej społeczności oraz wiadomości i umiejętności koniecznych do funkcjonowania (DOROSZEWSKA, 1989). Nabywanie niezbędnych umiejętności życiowych możliwe jest poprzez odpowiednie przystosowanie. W pedagogice „przystosowanie oznacza funkcjonowanie zgodne z regułami współżycia społecznego, dostosowanie się do wymagań, jakie społeczeństwo stawia swoim członkom ze względu na ich

pleć, wiek, pozycję socjalną” (KOŚCIELSKA, 1984, s. 18). Natomiast Z. Sękowska definiuje przystosowanie jako całokształt funkcjonowania jednostki w środowisku, a więc zdobywanie samodzielności i niezależności osobistej, zaspokajanie potrzeb, nawiązywanie kontaktów społecznych (SĘKOWSKA, 2001).

M. KOŚCIELSKA (1984) problematykę rozwoju społecznego wiązała ściśle z zagadnieniem upośledzenia umysłowego. Wskazała, iż podczas diagnozowania upośledzenia umysłowego zwraca się uwagę nie tylko na oznaczenie ilorazu inteligencji, ale również na poziom przystosowania społecznego badanej osoby. Jedną z pierwszych ustaw wydanych w Anglii w 1913 r., regulująca sprawy życia osób upośledzonych umysłowo w społeczeństwie, definiowała poszczególne stopnie upośledzenia w kategoriach zakresu możliwej do uzyskania przez nie samodzielności.

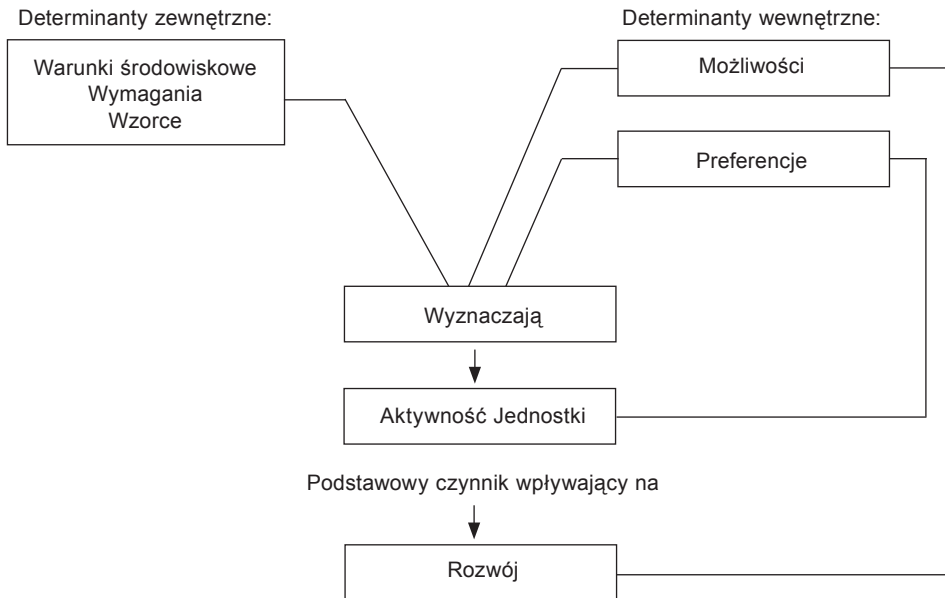
Przytaczając definicję upośledzenia umysłowego opracowaną przez Amerykańskie Towarzystwo do Badań nad Upośledzeniem Umysłowym, A.M. CLARKE i A.D.B. CLARKE (1969) podkreślali, że przystosowanie społeczne jest warunkiem rozstrzygającym o stwierdzeniu upośledzenia umysłowego w wieku dojrzałym — w jakim stopniu osoba jest zdolna do samodzielnego funkcjonowania, stanowienia o sobie i na ile potrafi wywiązać się z obowiązków wobec społeczności, w której przebywa.

Jednym z czynników kształtujących zachowania przystosowawcze jest środowisko społeczne i kulturowe. Poprzez oddziaływania socjalizacyjne przekazuje się jednostce obowiązujące normy i nakazy, natomiast jednostka w trakcie różnych działań terapeutycznych uczy się prawidłowych reakcji społecznych, wzbogaca doświadczenia, całkowicie lub częściowo modyfikuje swoje zachowania. Najbliższym pierwotnym środowiskiem socjalizacyjnym każdej osoby jest najczęściej rodzina. Całokształt bodźców i układów występujących w rodzinie (struktura, liczebność, typ, wartości, przekonania, zwyczaje, więzi) stają się bardzo często prototypem przyszłych zachowań jednostki (SĘKOWSKA, 1991; ZIEMSKA, 1975). Zdarza się jednak, iż w życiu osoby niepełnosprawnej intelektualnie, zwłaszcza dorosłej (ale również i dziecka), na plan pierwszy w procesie socjalizacji wysunąć się mogą różne instytucje (KOWALIK, 1993), np. dom pomocy społecznej. Taki stan może być spowodowany różnymi czynnikami, np. brakiem umiejętności w sprawowaniu specjalistycznej opieki przez najbliższe osoby.

Psycholodzy podkreślają, że rozwój każdego człowieka jest uwarunkowany dwoma rodzajami czynników: wewnętrznymi i zewnętrznymi. Do tych pierwszych zaliczamy procesy poznawcze, funkcjonowanie zmysłów oraz cechy fizyczne organizmu, w tym choroby. Owe czynniki konstytucjonalne, tak bardzo podkreślane na początku XX wieku, obecnie uzupełniane są przez drugą grupę — czynników środowiskowych. Niewątpliwie wpływ na dostrzeżenie ich wagi wywarły teorie rozwoju społecznego, np. teoria przywiązania J. Bowlby’ego i A. Ainsworth (BIRCH, 2007). Czynniki te wzajemnie przenikają się i uzupełniają, tworząc w ten sposób całościowy obraz determinujący rozwój człowieka.

Każda jednostka charakteryzuje się indywidualnymi czynnikami unikatowymi, oddziałującymi tylko na daną osobę. Rozwój każdej z nich jest kształtowany pod wpływem różnych kombinacji indywidualnych doświadczeń, co warunkuje ich niepowtarzalność (BRZEZIŃSKA, 2000). Wśród indywidualnych uwarunkowań należy wymienić funkcjonowanie wszystkich zmysłów, sprawność motoryczną, stan zdrowia, cechy temperamentu, możliwości intelektualne, możliwości, preferencje (BIRCH, 2007; MATCZAK, 2003).

A. MATCZAK (2003), przedstawiła w formie rysunku czynniki wewnętrzne i zewnętrzne rozwoju człowieka (rys. 6).



Rys. 6. Czynniki zewnętrzne i wewnętrzne rozwoju człowieka

Źródło: MATCZAK, 2003, s. 48

Istotną rolę w życiu grup społecznych spełniają wspólne działania, stąd wynika potrzeba analizy społecznych ról i działań ludzi (RZEŹNICKA-KRUPA, 2009, s. 20). Interpretacja subiektywnych przeżyć i doświadczeń między pensjonariuszem domu pomocy społecznej a jego terapeutą jest uzależniona od bezwarunkowej akceptacji drugiej osoby (empatia), co umożliwi wejście w świat drugiego człowieka.

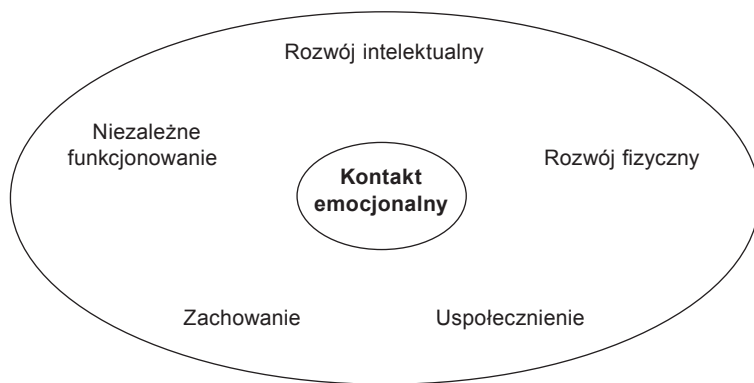
Ważna jest również teoria „strefy najbliższego rozwoju” Z.S. Vygotskiego (VYGOTSKY, 1967, 1978, za: BIRCH, 2007). Badacz ten definiował ją jako przestrzeń pomiędzy aktualnym poziomem rozwoju dziecka a potencjalnym poziomem rozwoju, który może zostać osiągnięty z pomocą osoby dorosłej. Uważał również, iż to dorośli powinni stwarzać dziecku okazje do aktywności na

poziomie przewyższającym jego obecny poziom rozwoju, na poziomie wystarczająco wysokim, aby aktywność ta była wyzwaniem dla dziecka, ale również nie za wysokim, by go nie zniechęcała. Jego teoria zwróciła uwagę na istnienie sfery najbliższego rozwoju dziecka, dopasowując jego zachowania składające się na rusztowanie społeczne, uwzględniając przy tym wiedzę dziecka i jego poziom rozwoju.

U. Bronfenbrenner, opisując środowisko ekologiczne, wymienił cztery nakładające się na siebie systemy:

- **mikrosystem**, który jest sercem systemu i obejmuje indywidualne doświadczenia jednostki zbierane w określonym środowisku — tym najbliższym;
- **mezosystem**, obejmujący relacje między różnymi środowiskami, w których uczestniczy jednostka w trakcie rozwoju;
- **egzosystem**, czyli środowisko, otoczenie, w którym jednostka nie bierze aktywnego udziału, ale które na nią wpływa;
- **makrosystem**, stanowiąca organizację instytucji społecznych; obowiązujące w nim uwarunkowania, jak np. godziny pracy na poszczególnych stanowiskach, mogą mieć wpływ na mikrosystemy i mezosystem jednostki (BRONFENBRENNER, 1979, za: BIRCH, 2007, s. 12).

J. Wyczęsany przedstawiła w swej pracy najważniejsze dziedziny, w których rozwój przyczynia się do lepszego funkcjonowania dziecka upośledzonego umysłowo (rys. 7).



Rys. 7. Podstawowe sfery rozwoju i funkcjonowania społecznego dziecka

Źródło: WYCZESANY, 2002, s. 143

Jak wynika z rysunku 7, najbliższe otoczenie w dużej mierze determinuje formowanie się zachowań przystosowawczych dziecka upośledzonego umysłowo. F. Wojciechowski wśród przyczyn trudności przystosowawczych wymienia między innymi: niezrozumienie potrzeb dziecka, stawianie mu zbyt wysokich lub zbyt niskich wymagań, brak konsekwencji i jedności w sposobie postępowania (WOJCIECHOWSKI, 1990).

Relatywność w zakresie kategorii definiujących uspołecznienie jest szczególnie widoczna w teoriach konstruktywicznych. M. Söder przedstawił klasyfikację specyficznych podejść społecznych do upośledzenia. Pierwszym ujęciem wyróżnionym przez Södera jest ujęcie epidemiologiczne. Model ten koncentruje się na związkach przyczynowych między jednostką a otoczeniem — głównym założeniem jest tu potraktowanie upośledzenia jako pewnego typu „nienormalności”, rozumianej jako cecha jednostkowa. Drugie ujęcie autor nazywa podejściem adaptacyjnym. W tym podejściu upośledzenie jest wynikiem interakcji między jednostką a jej otoczeniem, nie jest też traktowane jako wewnętrzna cecha osobowości, ale jako specyficzny przypadek interakcji, w którym określone cechy stają się wadami wobec specyficznego zbioru wymagań zewnętrznych. Decydujące cechy jednostki przyczyniają się do takiego lub innego sposobu adaptacji do otoczenia. Podejście to jest zasadniczo racjonalne, prowadzi przy tym do rozwijania szerokiego wachlarza instrumentów i programów usprawniających, skupiających się głównie na zachowaniach adaptacyjnych (indywidualnych cechach pasujących do istniejących wymagań otoczenia, z którymi jednostka musi sobie poradzić). Trzecie ujęcie nazywane jest podejściem społecznego konstrukcjonizmu. Tutaj podstawowym założeniem, według Södera, jest przyjęcie, iż jeden z najważniejszych związków między jednostką a jej otoczeniem wynika z istnienia pewnego społecznego znaczenia — obecnie można spotkać wiele wspólnych znaczeń dla wielu różnych systemów. Zgodnie z tym ujęciem, upośledzenie interpretowane jest przez odwoływanie się do znaczenia, jakie przypisywane jest różnym rodzajom fizycznych i umysłowych dewiacji (SÖDER, 1981, za: GUSTAVSSON, ZAKRZEWSKA-MANTERYŚ, 1997, s. 11—13).

Teoria naznaczania jest najbardziej znaną teorią wywodzącą się z ujęć przedstawionych przez Södera; zgodnie z założeniami badacza etykieta może wynikać z perspektywy etykietującego, może być traktowana jednocześnie jako neutralna lub opisowa albo jako diagnoza naukowa, jednak w istocie jest czymś więcej: osoba jest wkładana w ramy kategorii, która wypełniona jest społecznymi znaczeniami oraz uprzedzeniami. Osobowość jak gdyby zastyga w postaci upośledzenia.

Niektórzy przedstawiciele polskiej pedagogiki specjalnej (MACIARZ, 1987; HULEK, 1980; GIRYŃSKI, 1982) wskazują, iż podstawowym celem zabiegów socjalizacyjnych, ukierunkowanych na osoby upośledzone umysłowo, jest integrowanie ich ze środowiskiem, włączenie w nurt życia społecznego, oczywiście z uwzględnieniem ich specyficznych możliwości i potrzeb. Dlatego pojawia się konieczność opisanego funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem poziomów w obrębie tego jednego stopnia niepełnosprawności. Mimo iż wymienione osoby postrzegane są jako homogeniczna grupa, charakteryzująca się określonymi zachowaniami i jednolitością potrzeb, to jednak należy pamiętać, iż każda jednostka jest inna i mimo tych

samych — pozornie — potrzeb, inne są sposoby ich zaspokajania. Zdarza się, że wymienione jednostki czasami stanowią grupę ryzyka dla wystąpienia różnego rodzaju niepożądanych ze społecznego punktu widzenia zachowań. Jeśli nie będą dysponować podstawowymi umiejętnościami oraz będą przebywać w środowisku ubogim w bodźce pobudzające oraz stymulujące do działania lub jakiegokolwiek aktywności, wówczas napięcia i energia w nich tkwiące będą rozładowywane poprzez zachowania autostymulujące, stereotypie ruchowe lub jeszcze inne nieakceptowane ruchy.

Rozwój społeczny oznacza również kształtowanie się różnorodnych form kontaktowania się z innymi ludźmi czy grupami i dotyczy różnorodnych działań w świecie społecznym. Zarówno sprawność umysłowa, jak i rozwój społeczny są zjawiskami bardzo złożonymi. Wyróżnia się kilka wymiarów sprawności umysłowej, a każdy z nich oparty jest na innym układzie funkcji psychicznych oraz stymulowany jest zewnętrznie przez inne układy czynników.

Dochodzimy zatem do wniosku, że w genezie zaburzonego funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dużą rolę odgrywają pozaorganiczne i pozaintelektualne uwarunkowania. Wiąże się to z czynnikami indywidualnymi oraz czynnikami związanymi ze środowiskiem, w którym przebywają.

Relacja pomiędzy rozwojem umysłowym a społecznym jest bardzo złożona. Sprawność umysłowa składa się z wielu rozmaitych funkcji, których poziom może być niejednakowy — u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obserwuje się dużą nierównomierność w poziomie różnych funkcji. Rozwój społeczny to także zjawisko niejednorodne. Można zaryzykować twierdzenie, iż bardzo niska sprawność umysłowa, wyrażona niskim poziomem inteligencji, pozostaje w niejednakowo silnym związku ze sposobem funkcjonowania społecznego w jego różnych aspektach.

W indywidualnych przypadkach zdarzają się znaczne różnice na korzyść i niekorzyść pomiędzy stopniem ograniczenia intelektualnej sprawności, a funkcjonowaniem społecznym. Może zdarzyć się tak, iż różna siła innych czynników (np. tych, które wcześniej wymieniono, tzn. oddziałujące na rozwój społeczny) będą miały większe znaczenie od sprawności intelektualnej. Wówczas mamy do czynienia ze zjawiskiem dysharmonii rozwoju. Szczególnie istotną rolę sprawność ta odgrywa w sytuacjach nowych, nieznanych. Mechanizmy reprodukcji zachowań, naśladownictwo, korzystanie z wzorów rozwiązań przyswajanych w formie odruchowo warunkowej lub nawykowej mogą stanowić przesłanki różnorodności zachowań i zastępować (w pewnym zakresie) braki intelektualne, wynikające z głębokiej niepełnosprawności. Ważne znaczenie, jako narzędzie poznania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (poziomu jej funkcjonowania), posiada czynnik empatii emocjonalnej w relacjach międzyludzkich. Jest on trudny do zbadania, ale bardzo potrzebny, wręcz konieczny, w pracy terapeutycznej.

Rozwój społeczny u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nierozzerwalnie łączy się z rozwojem emocjonalnym oraz uczuciowym. Dzięki funkcjonowaniu na odpowiednim poziomie, osoba z głęboką niepełnosprawnością wchodzi w różnorodne związki z innymi osobami, zaspokajając swoje potrzeby w różnych formach społecznego współdziałania.

Dla lepszego zrozumienia oraz postrzegania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie ich możliwości rozwojowych i funkcjonowania społecznego, bardzo istotna wydaje się teoria deprywacji macierzyńskiej J. Bowlby'ego. Uważał on, iż dziecko, które jest pozbawione okazji do wytworzenia bliskich związków emocjonalnych z matką lub osobą stale ją zastępującą w pierwszych latach swojego życia, będzie cierpieć z powodu społecznych, emocjonalnych oraz intelektualnych problemów w dalszym życiu. Jak już wcześniej zostało to przedstawione w teorii Piageta, bardzo ważne dla rozwoju każdego dziecka są pierwsze miesiące życia (BOWLBY 1951, za: BIRCH, 2007, s. 52—54).

Ważnym warunkiem procesu uspołecznienia jest umiejętność komunikowania się lub przekazywania „społecznych sygnałów” pomiędzy dzieckiem a dorosłym, przejawiająca się w postaci uśmiechu. Zdarza się, że noworodki przejawiają reakcje mimiczne, przypominające radość. W 2., 3. miesiącu pojawiają się reakcje w postaci intensywnego uśmiechu na widok znanych, bliskich osób — dla pozostałych jest on mniej intensywny. W pierwszych tygodniach życia dziecko nie odróżnia jeszcze poszczególnych osób, dopiero pomiędzy 6. a 8. miesiącem życia zaczyna protestować, kiedy zostanie oddzielone od osób mu znanych i bliskich. Jeśli separacja się przedłuża, reakcja zmienia się z rozpacz i gniewu (Bowlby nazywa to „fazą protestu”) w widoczną depresję i przygnębienie („faza rozpacz”). Około 8. miesiąca pojawia się tzw. „lęk 8. miesiąca” polegający na niepokoju i ostrożności małych dzieci wobec dorosłych. Dziecko, które doświadczyło długotrwałej separacji od osób najbliższych, może sprawiać wrażenie zaniepokojonego, nieufnego w nowych sytuacjach (BIRCH, 2007).

Ważne jest, aby w trakcie diagnozowania, oprócz określenia umiejętności funkcjonalnych, pamiętać również o stanie emocjonalno-uczuciowym danej osoby.

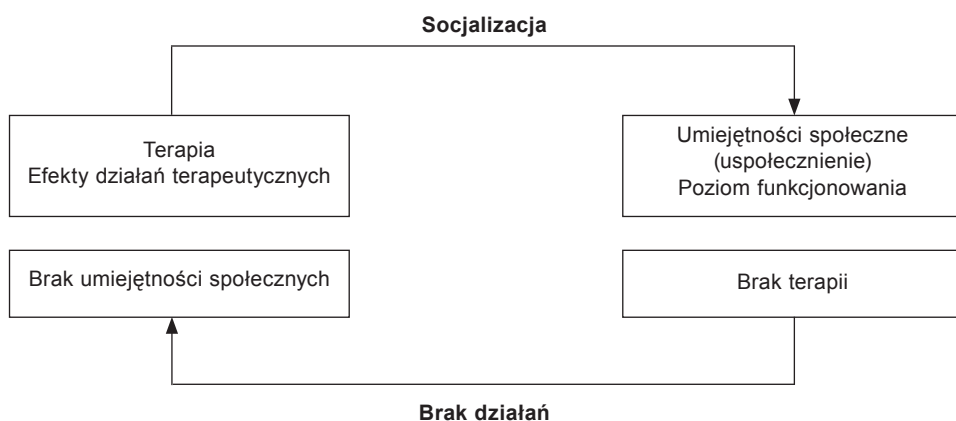
Teoria więzi i przywiązania dała początek całemu nowemu sposobowi myślenia o dzieciach i ich relacjach, zapoczątkowała nurt interakcyjny, stanowiący podstawę podejścia interpersonalnego. Teoria Bowlby'ego przyniosła wiele wartościowych rezultatów nie tylko w odniesieniu do dzieci w normie intelektualnej — doprowadziła do wielu korzystnych zmian w praktyce opieki nad dziećmi w różnych instytucjach. Wskazała czynniki istotne w tworzeniu odpowiednich warunków uwzględniających możliwości rozwojowe, poziom funkcjonowania oraz, przede wszystkim, potrzeby dzieci. Opierając się na psychologii rozwojowej, która mówi o tym, iż osoby upośledzone umysłowo

podlegają takim samym prawidłowościom rozwojowym, można stwierdzić, że osoby z głębokim upośledzeniem również potrzebują odpowiednich warunków społecznych, w których ich potrzeby zostaną spełnione.

Przez długi czas koncentrowano zainteresowania badawcze głównie na problemach rozwoju dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Z czasem zainteresowania poszerzyły swój zakres o osoby umiarkowanie i znacznie niepełnosprawne, wciąż jednak widoczny jest brak zainteresowania osobami z głębokimi deficytami rozwojowymi. Spowodowane to być może pewnymi utrwalonymi przekonaniem i sądami o charakterze naukowym i potocznym, dotyczącymi ich możliwości rozwojowych, edukacyjnych, terapeutyczno-rehabilitacyjnych.

Jak już zostało zauważone, zjawisko rozwoju społecznego jest bardzo złożone i różnie definiowane. Według M. KOŚCIELSKIEJ (1984, s. 12—14) można analizować je od strony zmian, jakie zachodzą w psychice człowieka w związku z jego życiem społecznym i ten właśnie proces zmian nazywać rozwojem społecznym albo socjalizacją lub uspołecznieniem. Można też koncentrować się na efektach tych zmian i dopiero któremuś z kolejnych etapów rozwoju nadać jedną z podanych nazw. A więc termin „rozwój społeczny” może oznaczać zmiany w zachowaniu albo w osobowości, ciąg tych zmian albo ich wynik, same zmiany albo ich przyczyny. Na potrzeby rozprawy przyjmujemy definicję rozwoju społecznego KOŚCIELSKIEJ (1984) zamiennie z terminami socjalizacji oraz uspołeczniana.

Rozpatrując funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pod kątem efektywności terapii, należy stwierdzić, iż jej wynikiem jest wzrost poziomu funkcjonowania psychospołecznego tych osób. Objawia się ono w rozwoju umiejętności społecznych, które wiążą się ściśle z pojęciem socjaliza-



Rys. 8. Poziom funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: Opracowanie własne

cji. Zgodnie z tym stwierdzeniem można przyjąć odwrotną sytuację: brak terapii i jej efektywności, a co za tym idzie — brak oddziaływań socjalizacyjnych, będą skutkować brakiem nabywania nowych umiejętności społecznych (rys. 8).

Efekty terapii

W literaturze przedmiotu pojęcie efektywności jest pojęciem wieloznacznym, jednak najczęściej słowo to występuje w połączeniu z edukacją i kształceniem. Bardzo często oznaczało ogólne polepszenie nauczania i uczenia się, co wiązało się z rozpatrywaniem jego komponentów, których doskonalenie zwiększało poziom kształcenia. W trakcie gromadzenia teoretycznych i empirycznych danych coraz bardziej oczywiste stawało się to, iż efektywność procesu edukacji w szkole nie odnosi się tylko do polepszenia wyników nauczania i uczenia się, ale jest to również kategoria metodologiczna. Jednocześnie jest miarą procesu dydaktyczno-wychowawczego i charakteryzuje pod kątem jakościowo-ilościowym — w takim przypadku ujęcie to ma charakter wartościujący, gdyż uwarunkowane jest licznymi predyktorami charakteru nauczania i uczenia się. Świadomość takiego faktu zawdzięczamy rozwojowi systemowych badań nauk o edukacji (DENEK, 1993, s. 9; KAWULA, 1982). Samo pojęcie efektywności zostało zapożyczony z dyscyplin niepedagogicznych. Mówiąc o efektywności procesu kształcenia, należy mieć na uwadze: zakres, poziom, trwałość i operatywność dzieci, które w tym procesie uczestniczą (DENEK, 1993, s. 9). Jest to o tyle ważne, że dotyczy nie tylko środowiska szkolnego, ale i pozaszkolnego — to, czego uczeń nauczył się w szkole i na ile umiejętnie wykorzystuje tę wiedzę w życiu codziennym.

M. GRZEGORZEWSKA (1964) twierdziła, że wskaźnikiem dynamiki upośledzenia umysłowego są zmiany w zakresie ilorazu inteligencji oraz dojrzałości społecznej i przystosowania społecznego. Te zmiany są sprawą indywidualną, zależną od głębokości upośledzenia umysłowego oraz takich czynników jak stan zdrowia, obciążenia genetyczne, różnice indywidualne i uwarunkowania środowiska. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymienione czynniki nabierają szczegółowego znaczenia. Grzegorzewska, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, uważała, że powinno badać się postępek dziecka w stosunku do stanu poprzedniego, a nie porównywać je z innymi dziećmi. Należy zawsze traktować każdego człowieka indywidualnie. Wówczas, kiedy u danego dziecka lub osoby dorosłej mamy stan początkowy i porównamy go ze stanem końcowym, widoczny jest postępek, jaki został uczyniony. Dla badaczki ważne były indywidualne osiągnięcia osoby niepełnosprawnej.

Złożoność osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a także głębokość zaburzeń należą do podstawowych utrudnień efektów terapii. B. Zychowicz do efektów terapii zalicza:

- szybką kompensację trudności,
- sukces zauważalny w środowisku edukacyjnym,
- motywację dla dziecka i rodziny,
- możliwości nabrania zaufania we własne możliwości,
- oddziaływanie wychowawcze, które z jednej strony opiera się na pedagogice sukcesu, a z drugiej na wprowadzaniu pojęcia granicy (ZYCHOWICZ, 2008, s. 138).

Według pedagogiki sukcesu wymagania powinny być dostosowane do możliwości dziecka — należy wymagać od niego tego, co może się udać. Terapeuta na bieżąco, w trakcie zajęć, powinien odczytywać aktualne możliwości dziecka i stopniować zadania o jeden stopień. Należy nagradzać każde najmniejsze osiągnięcie i uświadamiać postęp, co jest jednoznaczne z efektami prowadzonego oddziaływania, czyli efektem terapii. Należy jednak pamiętać, aby nie popadać w przesadny entuzjazm. Dana osoba powinna nauczyć się, zrozumieć, iż w procesie terapii prawidłowo wykonane zadanie jest czymś zwykłym i możliwym (ZYCHOWICZ, 2008, s. 139).

W literaturze używane są różne określenia wyrażające efektywność. Choć odnoszą się one do procesu nauczania oraz uczenia się, to jednocześnie określają sens samej nazwy. Wśród nich spotykamy takie terminy jak: skuteczność, sprawność, wydajność, ekonomiczność, korzystność, efekty, osiągnięcia, rezultaty, wyniki (DENEK, 1993, s. 8). Wiele znaczeń efektywności możemy spotkać w literaturze, o czym pisali między innymi DENEK (1973), DRYNDA (1983), KAZIMIERSKI (1983).

Jak już zostało zauważone, słowo efektywność jest pojęciem wieloznacznym. Z. TARKOWSKI (2010) uważał, iż wskaźnikiem efektywności jest stopień realizacji celu, co wyraża wzór:

$$E = f / C$$

gdzie:

- E — efektywność
- f — funkcja
- C — cel.

Według cytowanego autora, efektywność terapii bardzo trudno jest ocenić bez wyznaczenia jej celów — działanie bezcelowe jest z natury swej mało skuteczne.

Termin efektywność w odniesieniu do samego procesu kształcenia jest pojęciem złożonym i wieloznacznym. Uwarunkowane jest to np. procesami edukacyjnymi oraz ich rezultatem, czyli wykształceniem, dlatego powinien

być używany z dodatkowymi objaśnieniami — należy zawsze bliżej określać aspekt rozważań. Efektywność jest to pewna zdolność do radzenia sobie ze środowiskiem (REBER, REBER, 2005, s. 189), natomiast efekt to zdarzenie, które niezawodnie następuje po jakimś innym zdarzeniu, będącym jego przyczyną (REBER, REBER, 2005, s. 186—187).

Zdaniem K. Denka „efektywność kształcenia jest zdeterminowana wieloma czynnikami procesu dydaktyczno-wychowawczego. Nie działają one w sposób odizolowany, lecz tworzą układ predyktorów współdziałających ze sobą” (DENEK, 1993, s. 14).

$$E = f(\text{UI, wbo, c, s, k; UŚ, wl, sr, r, wp, d, wt, z, e, m, fmo})$$

gdzie:

- E — efekty terapii
- f — funkcja
- UI — uwarunkowania indywidualne efektów terapii w domu pomocy społecznej
- wbo — wiek badanych osób
- c — czas pobytu w domu pomocy społecznej
- s — stan zdrowia
- k — kontakt z rodziną podopiecznego
- UŚ — uwarunkowania środowiska domu pomocy społecznej efektów terapii¹
- wl — warunki lokalowe
- sr — sprzęt rehabilitacyjny
- r — rodzaj prowadzonych zajęć
- wp — współpraca z personelem
- d — dokumentacja prowadzonych zajęć
- wt — wykształcenie terapeutów
- z — zatrudnienie terapeutów
- e — empatia terapeutów
- m — motywacja terapeutów
- fmo — formy metodycznego oddziaływania

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wzoru modelu procesu kształtowania się efektywności kształcenia K. Denka (DENEK, 1993, s. 14)

We wzorze tym zmienna zależna została oznaczona literą E, która oznacza efekty (efektywność) terapii, a jednocześnie jest również funkcją zmiennych niezależnych procesu terapeutycznego. Obejmują one, w powiązaniu funkcjonalnym, strukturalnym oraz hierarchicznym, wymienione czynniki.

Należy pamiętać, iż „nie można zajmować się tylko jednym z elementów tego układu, nie widząc jego powiązań z innymi. Systemowe podejście nakazuje również widzenie struktury tych predyktorów i to w sposób dynamiczny, rozwojowy” (DENEK, 1993, s. 14).

W pedagogice specjalnej zasada efektywności nie przyjmuje takiej rangi jak w kształceniu ogólnodostępnym, z uwagi na prezentowane treści dydak-

¹ Zagadnienie to zostanie poszerzone w innej publikacji mojego autorstwa: *Terapia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej*.

tyczne. Powodem tego jest fakt, że indywidualne uwarunkowania danej osoby mogą, pomimo dobrej organizacji, dużego wkładu emocjonalnego i wielu innych środków użytych w procesie dydaktycznym, zaburzać proces kształcenia i nie przynosić efektów takich, jak w przypadku kształcenia ogólnodostępnego. Podstawowym problemem w tej kwestii jest sposób definiowania pojęć: efektywność jest często mylona ze skutecznością, bez rozróżnienia czy i w jakim zakresie te dwa terminy się pokrywają. W dydaktyce, kiedy mówi się o kształceniu i nauczaniu, zazwyczaj ma się na myśli również skuteczność realizacji celów dydaktycznych. Natomiast efektywność to coś więcej. Cele te można zrealizować albo i nie, ale efektywny, z punktu widzenia społecznego, proces kształcenia to taki, który przygotowuje człowieka pełno- czy niepełnosprawnego do tego, by możliwie najlepiej funkcjonował społecznie. Takie spojrzenie na efektywność powoduje, że stanowi ona jeden z najważniejszych celów w pedagogice specjalnej. Kiedy więc oddzieli się ją od skuteczności realizacji celów dydaktycznych, czyli od tego, co jest realizowane — co jest w programie kształcenia — i spojrz na efektywność jako na coś, co prowadzi do tego, że człowiek niepełnosprawny dobrze funkcjonuje społecznie w środowisku — pojęcie to jest jak najbardziej trafne. Dlatego nie należy mylić obu pojęć i rozdzielać efekty od skuteczności.

Celem terapii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest jak największe ich usamodzielnienie, oczywiście — na miarę ich możliwości. Terapią są zatem wszystkie zamierzone działania, mające na celu optymalne uspołecznienie wymienionej grupy osób, natomiast efektem podejmowanych działań w trakcie terapii jest podnoszenie ich codziennego poziomu funkcjonowania. Za takim stanowiskiem przemawia zarówno duża różnorodność w interpretowaniu samego pojęcia terapii, jak również wieloznaczność terminu „efektywność” oraz zakresu działań w obrębie tych pojęć.

Poziomy funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W niniejszym opracowaniu zostaną przedstawione szczegółowo obszary, badane przy pomocy testu Skali Aktywności (1997) oraz Inwentarza (1987) pod kątem:

- uspołecznienia,
- samoobsługi, gdzie wyróżnia się: jedzenie, poruszanie się, higienę i toaletę, ubieranie się,
- komunikowania się: od i do, nawiązywanie kontaktów interpersonalnych,

— zajęć, w których obserwuje się sprawność manualną i zręczność, uczestnictwo w zajęciach zorganizowanych oraz wykorzystanie czasu wolnego.

W Skali Aktywności mieszkaniac domu pomocy społecznej został oceniony za pomocą skali;

— trzystopniowej (zawsze/czasem/nigdy) w obszarach aktywności I, III, IV, oceniających nasilenie danego zachowania,

— dwustopniowej (tak/nie) w obszarze aktywności II, stwierdzającym, czy dane zachowanie lub cecha występuje lub nie (TARKOWSKI, JURKIEWICZ, 1997).

W poszczególnych obszarach można było zyskać od 0 do 20 punktów, natomiast maksymalna liczba punktów, jaką można było w sumie uzyskać, to 80. Jednocześnie liczba uzyskanych punktów w poszczególnych obszarach umożliwia stworzenie profilu aktywności badanego i jego analizę.

Do zbadania poziomu umiejętności funkcjonalnych użyty został Inwentarz w opracowaniu T. WITKOWSKIEGO (1987). Uwzględniając złożoność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, dokonałam jego modyfikacji, wprowadzając trzystopniową skalę:

- 3 — umiejętność całkowicie opanowana,
- 2 — umiejętność opanowana z cudzą pomocą,
- 1 — umiejętność pojawia się sporadycznie,
- 0 — umiejętność nie została opanowana.

Maksymalna liczba punktów, możliwych do uzyskania na podstawie odpowiedzi na 130 pytań, to 390.

W ramach danej umiejętności dokonano modyfikacji, poszerzając zakres funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tzn. biorąc pod uwagę zróżnicowanie niepełnosprawności. Chciałam, aby moje wyniki uwzględniały bardzo szczegółowo umiejętności badanych osób, a także określały zróżnicowany poziom i zakres posiadanych umiejętności.

Tabela 4

Średnia wartość liczbowa uzyskana w badaniu Skalą Aktywności

Badane obszary	Dom pomocy społecznej				Razem punktów
	1	2	3	4	
1. Samoobsługa	2,2	8,1	3,4	4,9	18,6
2. Nawiązanie kontaktów interpersonalnych	1,6	9,8	3,6	2,8	17,8
3. Wykorzystanie czasu wolnego	0,9	5,5	2,3	2,0	10,7
4. Uczestniczenie w zajęciach zorganizowanych	4,8	7,1	5,8	2,8	20,5
Ogółem	9,5	30,5	15,1	12,5	67,6

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Skali Aktywności (1997)

Grupa osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną tworzy obraz bardzo niejednorodny (KIELIN, 2002; KOŚCIELSKA, 1995; KWIATKOWSKA, 1997; OBUCHOWSKA, 2002; PIŚCZEK, 2000). Wyniki uzyskane przy zastosowaniu wymienionych narzędzi były bardzo skrajne, o czym świadczą dane zamieszczone w tabelach 4 i 5. Skale zastosowane bez modyfikacji ukazują poziom społecznienia, zawiązując jednak odpowiedzi tylko do stwierdzenia „potrafi”, „nie potrafi”, nie różnicują także poziomu funkcjonowania poszczególnych jednostek, wyznaczając jedynie ogólny poziom funkcjonowania.

W zakresie samoobsługi i nawiązywania kontaktów interpersonalnych najwyższe wyniki uzyskała placówka nr 2, co związane było z uczestnictwem wychowanków w zajęciach organizowanych w placówce z wykorzystaniem czasu wolnego (wynik 5,5).

Tabela 5

Średnia wartość liczbową uzyskana w badaniu Inwentarzem

Badane obszary	Dom pomocy społecznej				Razem punktów
	1	2	3	4	
1. Samoobsługa:					
— jedzenie	18,3	35,0	12,6	19,7	85,6
— poruszanie się	17,6	32,9	15,7	16,9	83,1
— ubieranie się	5,8	12,6	5,6	6,9	30,9
— higiena i toaleta	2,3	20,4	6,5	5,6	34,8
Razem	44,0	109,9	40,4	49,1	234,4
2. Komunikacje					
— do	10,6	32,6	18,3	12,2	73,7
— od	5,3	16,9	10,2	10,9	43,3
Razem	15,9	49,5	28,5	23,1	117,0
3. Uspołecznienie	9,7	26,7	14,8	14,5	65,7
4. Zajęcia					
— sprawność manualna	9,6	20,8	13,4	11,2	55,0
— zręczność	7,5	29,3	13,8	7,8	58,4
Razem	17,1	50,1	27,2	19,0	113,4
Ogółem	86,7	227,2	110,9	105,7	530,6

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Skali Aktywności (1997)

Uzyskane dane pokazują, jak duże różnice istnieją w ilości uzyskanych punktów w poszczególnych placówkach. Prowadzi to do stwierdzenia, że funkcjonowanie osób z głębokim upośledzeniem może być bardzo zróżnicowane.

Analiza danych liczbowych zawartych w tabelach 4 i 5 pozwoliła określić ogólny poziom aktywności badanych osób i dokonać porównania poszczególnych obszarów funkcjonowania składających się na ten poziom. Porównując

ze sobą wszystkie badane placówki i obszary, w obrębie każdej z nich można zauważyć, jak duże są różnice ilości uzyskanych punktów. Wyniki uzyskane w badaniu dwoma narzędziami potwierdziły się zarówno w Skali Aktywności, jak i w Inwentarzu. Największą liczbę punktów we wszystkich badanych obszarach otrzymała placówka nr 2, przewyższając o połowę drugą w kolejności, pod względem otrzymanych punktów placówkę nr 3. Różnica pomiędzy dwoma domami nr 1 i nr 4 była już o wiele mniejsza. Porównywalna ilość uzyskanych punktów jest potwierdzeniem rzetelności wykorzystanych narzędzi badawczych. Wyniki uzyskane przy pomocy jednego narzędzia są potwierdzeniem pomiaru uzyskanego drugim.

Analizując poszczególne wyniki, zauważyć można na jak bardzo różnym poziomie funkcjonowania znajdują się osoby z głęboką niepełnosprawnością umysłową. Możemy przypuszczać, iż prowadzony proces terapii nie będzie należał do łatwych, ponieważ musi uwzględniać bardzo zróżnicowany zakres posiadanych umiejętności przez przebadane osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzona terapia powinna zatem uwzględniać ich złożoność oraz dostosować się do ich możliwości i potrzeb. Widoczne różnice występują nie tylko pomiędzy poszczególnymi badanymi placówkami, ale także pomiędzy ilością uzyskanych punktów w każdej z badanych placówek. Różnice między skrajnymi punktami, uzyskanymi przez badanych na terenie każdego domu są bardzo duże. Potwierdzeniem tego są indywidualne wyniki zawarte w tabeli 6 — także skrajne.

Tabela 6

Najniższe i najwyższe uzyskane punkty w Skali Aktywności

Badane obszary	Dom pomocy społecznej							
	1		2		3		4	
	NM	NW	NM	NW	NM	NW	NM	NW
I	0	12	2	14	0	6	0	18
II	0	4	8	16	2	8	0	16
III	0	9	3	9	0	4	0	10
IV	0	13	5	8	0	7	0	12
Ogółem	0	38	18	47	2	25	0	56

Objaśnienie: **NM** — najniższa wartość uzyskanych punktów; **NW** — najwyższa wartość uzyskanych punktów

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Skali Aktywności (1997)

W badaniu Skalą Aktywności największą liczbę punktów uzyskano w domu pomocy społecznej nr 4: wyniosła ona 56. W tej placówce najmniejszą uzyskaną wartością było 0, różnica liczby punktów wyniosła zatem 56. Potwierdza to, na jak bardzo różnym poziomie funkcjonowania (uspołeczniania) znajdują się

badane osoby. Otrzymany w badaniu wynik 0 świadczy o tym, że osoba z taką liczbą punktów wymaga całkowitej opieki. Obejmować ona będzie działania terapeutyczne i rehabilitacyjne, ale przede wszystkim opiekę pielęgnacyjną. Uzyskane 56 punktów świadczy o tym, że osoba ta jest zdolna wykonywać pewne najprostsze czynności, a więc można od niej czegoś w zamian oczekiwać. Tak jak w przypadku wcześniejszego przykładu, gdzie na pierwszym miejscu najważniejsze były usługi pielęgnacyjno-opiekuńcze, tak tutaj można więcej czasu przeznaczyć na inne formy wspomaganie. W pozostałych placówkach różnice nie były aż tak duże. Lepsze poznanie poziomu funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ułatwia zrozumienie specyfiki pracy z nimi, co prowadzi do lepszego zorganizowania warsztatu pracy i wykorzystywanych metod, a tym samym do większej efektywności pracy terapeutycznej. Innych nakładów pracy, większego zaangażowania i dłuższego czasu będzie wymagała osoba, która uzyskała najmniejszą ilość punktów, a innych osoba z najlepszym wynikiem. Różnice widoczne są zatem nie tylko pomiędzy poszczególnymi domami pomocy społecznej, ale i w obrębie samych placówek, co zostało przedstawione w tabeli 7.

Tabela 7

Najniższe i najwyższe uzyskane punkty w Inwentarzu

Badane obszary	Dom pomocy społecznej							
	1		2		3		4	
	NM	NW	NM	NW	NM	NW	NM	NW
1. Samoobsługa:								
— jedzenie	2	38	16	39	3	26	4	39
— poruszanie się	4	36	33	36	0	34	0	31
— ubieranie się	0	18	2	27	0	5	0	30
— higiena i toaleta	0	24	10	7	0	12	0	16
Razem	6	116	61	109	3	77	4	116
2. Komunikacje								
— do	0	3	12	45	0	40	6	39
— od	0	38	0	54	4	71	0	42
Razem	0	41	12	99	4	111	6	81
3. Wspólczeszenie	5	21	3	57	0	54	2	53
4. Zajęcia:								
— sprawność manualna	0	23	21	32	0	30	0	37
— zręczność	0	23	11	48	0	34	0	19
Razem	0	46	32	80	0	64	0	56
Ogółem	11	224	108	345	7	306	12	306

Objaśnienia: NM — najniższa wartość uzyskanych punktów; NW — najwyższa wartość uzyskanych punktów

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Inwentarza

W badaniu Inwentarzem również zauważamy duże różnice pomiędzy najmniejszą a największą uzyskaną wartością punktów. Różnice te potwierdzają, podobnie jak w badaniu Skalą Aktywności, na jak zróżnicowanym poziomie funkcjonowania są osoby przebywające w domach pomocy społecznej.

Poziomy uspołecznienia

Odwołując się do charakterystyki badanej grupy oraz biorąc pod uwagę uzyskane wyniki określające poziom jej funkcjonowania, wyodrębniono trzy poziomy: niższy, przeciętny, wyższy — w celu dokonania szczegółowych analiz pod kątem ogólnych czynników wpływających na terapię. Głównym kryterium była liczba uzyskanych punktów. Do obliczenia zastosowano średnią arytmetyczną (MIKRUT, 1999). Przedziały punktowe poszczególnych poziomów przedstawiają dane w tabeli 8.

Tabela 8

Poziomy uspołecznienia

Poziom uspołecznienia	Wyniki uzyskane w badaniu	
	Skala Aktywności	Inwentarz
Niższy	0—11	0—88
Przeciętny	12—22	89—175
Wyższy	powyżej 22	powyżej 175

Źródło: Opracowanie własne

W pierwszym, niższym poziomie uspołecznienia, znalazły się osoby, które w badaniu Skalą Aktywności otrzymały od 0 do 11 punktów, natomiast w badaniu Inwentarzem uzyskały punktów od 0 do 88. W drugim, przeciętnym poziomie uspołecznienia, badane osoby uzyskały w pierwszym teście od 12 do 22, a w drugim od 89 do 175 punktów. Trzeci, wyższy poziom odnosi się do osób, które otrzymały w pierwszym badaniu więcej niż 22 punkty, a w drugim — więcej niż 175 punkty.

Pierwszy poziom wynika z tzw. niedoboru, gdzie zaspokojenie potrzeb jednostki leży w gestii innych ludzi: jest ona całkowicie uzależniona lub skazana na pomoc, opiekę i wsparcie ze strony innych. Natomiast w dwóch pozostałych poziomach zauważalny jest minimalny wzrost, tzn. większy zakres umiejętności — zaspokajanie potrzeb leży już nie tylko w gestii innych osób, ale też i samych jednostek.

Stworzona przeze mnie skala przedstawia — w celu lepszego zobrazowania problemu — trzy grupy poziomów uspołecznienia. Jednocześnie pokazuje

funkcjonowanie psychospołeczne omawianej grupy, które wiąże się również ściśle z pojęciem socjalizacji. Pozostaje to w zgodzie z przyjętym stwierdzeniem, iż uspołecznienie, funkcjonowanie, nabywanie nowych umiejętności jest wynikiem efektywności terapii.

Wymienione poziomy uspołecznienia nie mają sztywnych ram. Zostały przyjęte na potrzeby niniejszej analizy. Przypominając charakterystykę osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz podstawową zasadę rewalidacji — zasadę indywidualizacji, niemożliwe jest sztywne zaklasyfikowanie przebadanych osób do różnych poziomów uspołecznienia. Są one jedynie zbiorami najczęściej występujących umiejętności pogrupowanych w trzech poziomach.

I. Poziom niższy. Przedziały punktowe: 0—11 w „Skali Aktywności”, 0—88 w skali „Inwentarz”

W zakresie samodzielnego obsługiwanie się osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga całkowitej pomocy. Bardzo często jest karmiona sondą, jedzenie jest zmiksowane, choć zachowana jest umiejętność ssania, karmienie odbywa się przy pomocy drugiej osoby. Nie potrafi samodzielnie się poruszać, przeważnie jest osobą leżącą. Często jest to wynikiem dużej spastyki oraz czterokończynowego porażenia, co dodatkowo utrudnia nawet najprostsze czynności: ubieranie, przebieranie itd. Nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych, jest cewnikowana i pampersowana.

Bardzo często opiekun nie ma żadnego kontaktu z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zdarza się, że rozgląda się ona, wydaje nieartykułowane dźwięki (z wielokrotnione „mmm” lub „sss”), czasami głuży, wodzi oczami, reaguje na muzykę, kieruje wzrok w stronę dźwięku, nie rozumie (ma problemy) mowy biernej (poleczeń). Nie reaguje na inne osoby. Dłonie nie są zdolne do manipulacji lub choćby do utrzymania przedmiotów.

II. Poziom przeciętny. Przedziały punktowe: 12—22 w „Skali Aktywności”, 89—175 w skali „Inwentarz”

Na tym poziomie osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną częściowo współpracuje w trakcie jedzenia poprzez składanie ust na przyjęcie półstałych pokarmów z łyżki, posługuje się palcami, żuje biszkopty, lekkie ciastka itp. Utrzymuje głowę w równowadze, może siedzieć z lekkim podparciem lub prawie prosto bez oparcia przez krótki czas. Potrafi sięgnąć po upatrzony przedmiot. Używa nocnika lub krzesła, gdy jest w nim umieszczona, przeważnie regularnie załatwia swoje potrzeby fizjologiczne z pomocą innych osób. Współpracuje biernie w trakcie ubierania, zdarza się, iż wyciąga ramiona lub nogi, aby pomóc.

Komunikuje się hałasując, krzyczy, sylabizuje („iii”, „aaa” itp.), czasami pojawiają się protosłowa. Odwraca głowę w stronę dźwięku, śledzi wzrokiem poruszające się przedmioty. Wykonuje proste polecenia, reaguje na „nie”,

Tabela 9

Zakres umiejętności w poszczególnych poziomach funkcjonowania

Obszary	Poziomy		
	niższy	przeciętny	
Obsługiwanie siebie	<p>Jest karmiona sondą, jedzenie jest zmiksowane, ssię pokarm, jest karmiona przez drugą osobę.</p>	<p>Sklada usta na przyjęcie pokarmu, przyjmuje półstałe pokarmy z łyżki, posługuje się palcami przy jedzeniu, żuje biszkopty, lekkie ciastka itp.</p>	<p>wyższy</p> <p>Rozpoznaje pokarm, przygotowuje (obiera, rozwija) pożywienie, gdy jest taka potrzeba, używa łyżki (choć może rozlać trochę pokarmu), trzyma filiżankę i pije z niej samodzielnie, nie rozlewając, je i używa widelca bez pomocy (pokarm powinien być odpowiednio pokrojony i przygotowany), jest zdolna przyjmować napoje samodzielnie, bez pomocy.</p>
	<p>poruszanie</p>	<p>Utrzymuje głowę w równowadze, siedzi z lekkim podparciem, siedzi prawie prosto bez oparcia przez krótki okres czasu, potrafi sięgnąć po upatrzony przedmiot, chodzi z cudzą pomocą.</p>	<p>Chodzi samodzielnie, schyla się i podnosi, stoi trzymając się czegoś, porusza się raczkując, wchodzi po schodach stawiając obydwie stopy i na każdym stopniu, schodzi ze schodów stawiając obydwie stopy na każdym stopniu, biega, ciągnie lub pcha większe przedmioty</p>
<p>higiena i toalety</p>	<p>Nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych, cewnikowane, pampersowanie.</p>	<p>Używa nocnika lub krzesła, gdy jest w nim umieszczona, na ogół regulamie załatwia swoje potrzeby fizjologiczne, ma ustalone rytmy dnia i oczekuje odpowiedniej chwili, by pójść do toalety; sygnalizuje, gdy jest mokra lub brudna.</p>	<p>Kontroluje oddawanie moczu w ciągu dnia, lecz musi do toalety chodzić często, radzi sobie z przypadkowymi odstępami: mówi, że chce iść do toalety albo idzie sama, siada na normalnym sedesie, potrzeby fizjologiczne załatwia samodzielnie z wyjątkiem wycierania się; wyciera (suszy) ręce dokładnie i bez pomocy.</p>
<p>ubieranie się</p>	<p>Jest całkowicie bierne, duża spastyka utrudnia nawet najprostsz czynności przy ubieraniu, przebieraniu.</p>	<p>Współpracuje biernie, gdy jest ubierana, wyciąga ramiona lub nogi, by pomóc.</p>	<p>Pomaga przy ubieraniu, zdejmuje i nakłada proste części ubrania (np. skarpetki), w razie potrzeby rozpina guziki.</p>
<p>Komunikowanie się</p>	<p>Bardzo często nie ma żadnego kontaktu, zdarza się, że rozgląda się, wydaje dźwięki (zwielokrotnione „mmm” lub „sss”) czasa-</p>	<p>Hałasuje, krzyczy, sylabizuje („ii”, „aaa” itp.), wymawia dwie sylaby; ma-ma, ta-ta, ba-ba (gaworzy), odwraca głowę w stronę dźwięku, śledzi wzrokiem poruszające się</p>	<p>Wymawia ok. czterech wyrażnych, sensownych słów, wymawia „moje”, „mój”, nazywa siebie własnym imieniem, używa nazw najbliższych przedmiotów, często pyta: „co to jest?”, mówi o sobie w pierwszej osobie, uczucia, pragnienia, potrzeby wyraża słowami, naśladuje zasłyszane</p>

	<p>mi głuży, wodzi oczami, reaguje na muzykę, kieruje wzrok w stronę dźwięku, nie rozumie(ma problemy) mowy biernej (poleceń).</p>	<p>przedmioty, wykonuje proste polecenia, reaguje na „nie”, słucha utworzeń rytmicznych, jest zainteresowana powtarzającymi się dźwiękami.</p>	<p>dźwięki, podaje na żądanie trzymany przedmiot, reaguje na pytania w rodzaju: „gdzie jest twoje ubranie?”, gdy przedmiot jest w zasięgu, reaguje na proste polecenia, np. „chodź tutaj”, słucha prostych opowiadań i sprawia wrażenie, że rozumie.</p>
<p>Uspołecznienie</p>	<p>Nie reaguje na inne osoby.</p>	<p>Wyraża skupienie, uwagę, wyciąga ręce, uśmiecha się, reaguje głosem, kręci się i wierci dostrzegając inną osobę, rozpoznaje najbliższe osoby, wykazuje zainteresowanie obcymi śledząc ich ruchy, reaguje na cudzą ekspresję, np. uśmiechem, zwraca na siebie uwagę, robiąc hałas</p>	<p>Bawi się klaszcząc w ręce, oczekuje aprobaty starszych za dobre zachowanie, stara się innych rozśmieszyć, okazuje uczucia, przegląda się w lustrze z zainteresowaniem, pokazuje przedmioty i daje innym, macha ręką na pożegnanie, bawi się z innymi, ale jeszcze nie współdziała, umie się liczyć z cudzymi pragnieniami, bierze i przynosi coś na żądanie, jest zadowolona, gdy ogląda obrazki w książce, pomaga w zajęciach domowych, np. ściera ze stołu, zamiatą itp.</p>
<p>Zajęcia</p>	<p>Dłonie nie są zdolne do manipulacji ani do trzymania żadnych przedmiotów.</p>	<p>Dłonie są zdolne do utrzymania przedmiotów przez krótką chwilę i do wzięcia podanego przedmiotu, przekłada rzeczy z jednej ręki do drugiej, stara się sięgnąć ręką po przedmiot, ale na niego nie trafia.</p>	<p>Bierze małe przedmioty i obraca je w palcach, posługuje się palcami dla zapoznania się z przedmiotem, spon-tanicznie bazarze ołówkiem lub kredką, wkłada rękę do naczyn i chwytia znajdujące się w nich przedmioty, kładzie pudełko jedno na drugim, potrafi nawlec większe korale, potrafi np. odkręcić nakrętkę z butelki, zdjąć pokrywkę, przekręcić gałkę w drzwiach, np. w zamku zatrzaskowym, może z powodzeniem trzymać przedmioty łatwe do stłuczenia, np. szklankę, manipuluje przedmiotami, zdobywa przedmiot, pochylając się ku niemu, rzuca przedmioty na podłogę, patrzy w stronę przedmiotu, który spadł i śledzi dokąd się potoczył, ustawia w pewnym porządku dwa lub więcej sześciątów albo klocków, potrafi kopnąć piłkę nie przewracając się, przy rzucaniu piłki nie pada, podnosi przedmioty bez podpierania się o podłogę, potrafi skakać na dwóch nogach, sama siada przy stole, utrzymuje się na jednej nodze przez krótki czas.</p>

Źródło: Opracowanie własne, na podstawie Inwentarza oraz Skali Aktywności (TARKOWSKI, JURKIEWICZ, 1997)

słucha uderzeń rytmicznych. Jej zainteresowanie przykuwają powtarzające się dźwięki. Przejawia skupienie, uwagę. Pojawiają się proste reakcje społeczne: wyciąganie rąk, uśmiechanie się, reagowanie głosem, kręcenie się i wiercenie, gdy ktoś dostrzeże, rozpoznawanie najbliższych, wykazywanie zainteresowania obcymi poprzez śledzenie ich ruchów, reagowanie na cudzą ekspresję, np. uśmiechem. Bardzo często próbuje zwracać na siebie uwagę — hałasując. Potrafi utrzymać przedmiot przez krótką chwilę, przekłada rzeczy z jednej ręki do drugiej, stara się sięgnąć ręką po przedmiot, ale na niego nie trafia.

III. Poziom wyższy. Przedziały punktowe: powyżej 22 w „Skali Aktywności”, powyżej 175 w skali „Inwentarz”

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną funkcjonująca na trzecim poziomie społecznym rozpoznaje rodzaj pokarmu, potrafi przygotować (obierać, rozwinąć) pożywienie, gdy jest taka potrzeba. Do jedzenia używa łyżki (choć może przy tym rozlewać), trzyma filiżankę i pije z niej samodzielnie, nie rozlewając płynu, je i używa widelca bez pomocy, należy jednak pamiętać, iż pokarm powinien być odpowiednio pokrojony i przygotowany. Jest zdolna przyjmować napoje samodzielnie, bez pomocy. Obserwuje się również pewną samodzielność w dziedzinie motoryki: przemieszcza się chodząc lub raczkując, zarówno na płaskim terenie, jak i po schodach, schyla się i podnosi, stoi trzymając się czegoś, biega, ciągnie lub pcha większe przedmioty. Kontroluje potrzeby fizjologiczne. Współpracuje przy ubieraniu, nakładając lub zdejmując proste części ubrania. Komunikuje się za pomocą jednego do czterech wyraźnych, sensownych słów, wymawia „moje”, „mój”, nazywa siebie własnym imieniem, używa nazw najbliższych przedmiotów, często pyta „co to jest?”, mówi o sobie w pierwszej osobie. Uczucia, pragnienia, potrzeby wyraża słowami i gestem. Naśladuje zasłyszane dźwięki, podaje na żądanie trzymany przedmiot, reaguje na pytanie, np. „gdzie twoje ubranie?”. Reaguje na polecenia w rodzaju „chodź tutaj”, słucha prostych opowiadań i sprawia wrażenie, że rozumie. Bawi się z innymi, klaszcząc w ręce, oczekuje aprobaty ze strony innych osób. Manipuluje przedmiotami, spontanicznie bazgrze ołówkiem lub kredką, wkłada rękę do różnych naczyń. Sprawność fizyczna pozwala na niezależne funkcjonowanie w niektórych obszarach, przede wszystkim poruszanie się i przemieszczanie. Powyższe poziomy szczegółowo zostały przedstawione w tabeli 9.

Powyższe opisy i zestawienia jeszcze dokładniej przedstawiają stan funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wydają się one o tyle wartościowe, że opisują dokładnie proste, codzienne czynności, przynależne do i tak zbyt ubogiego repertuaru osób badanych.

Wyniki przedstawione w tabelach 10 i 11 wskazują, na którym poziomie społecznym znajduje się najwięcej osób. Zarówno w wynikach Skali Aktywności, jak i w badaniach Inwentarzem we wszystkich przebadanych placówkach

najwięcej osób znalazło się na pierwszym — „niższym” poziomie uspołecznienia. Natomiast najmniej liczna grupa znalazła się na trzecim — „wyższym” poziomie uspołecznienia; w badaniu Inwentarzem były to 22 osoby, a w badaniu Skalą Aktywności — 12.

Tabela 10

Poziomy uspołecznienia uzyskane w badaniu Inwentarzem

Dom pomocy społecznej	Poziomy uspołecznienia			Liczba badanych osób
	niższy	przeciętny	wyższy	
1	8	5	1	14
2	0	4	8	12
3	12	10	3	25
4	31	18	10	59
Ogółem	51	37	22	110

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 11

Poziomy uspołecznienia uzyskane w badaniu Skalą Aktywności

Dom pomocy społecznej	Poziomy uspołecznienia			Liczba badanych osób
	niższy	przeciętny	wyższy	
1	13	0	1	14
2	0	6	6	12
3	13	12	0	25
4	42	12	5	59
Ogółem	68	30	12	110

Źródło: Opracowanie własne

Uzyskany materiał badawczy, po dokonaniu analizy statystycznej, stanowi *quantum* informacji potrzebnych do dalszego — jakościowego — opisu badanego zjawiska. Poszczególne narzędzia umożliwiły orientację w obszarach funkcjonowania: uspołecznieniu, samoobsłudze (jedzenie, poruszanie się, toaleta i mycie się, ubieranie się), komunikowaniu się (od i do, nawiązywanie kontaktów interpersonalnych) oraz w zajęciach usprawniających sprawność manualną i zręczność (czas wolny).

Niski poziom funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może mieć wiele przyczyn. Jedne z nich leżą po stronie niewłaściwie prowadzonej terapii, co nie znaczy, że również inne prowadzone działania nie mogły nie być właściwie dostosowane do indywidualnych potrzeb każdej jednostki, np. źle prowadzone terapie wynikają z błędnie dobranych pomocy

i metod. Zbyt wysokie wymagania mogą sprawić, że jednostka nie podejmie żadnej aktywności, zaniżane wymogi powodują natomiast bierność. Przykładem takiego niedostosowania wymogów do możliwości jest sytuacja, kiedy proponujemy daleki spacer osobie, która ma lęk przestrzeni i niechęć do dalekich spacerów oraz zbyt dużego wysiłku fizycznego. Zaistniała sytuacja powoduje niechęć do jakiegokolwiek aktywności i bierność. Inny przypadek: kiedy osobie aktywnej ruchowo dajemy zbyt monotonne zadania, wymagające długotrwałej koncentracji uwagi, co będzie ograniczało możliwości i rozwój.

Dostosowywanie wszystkich możliwych oddziaływań terapeutycznych do indywidualnych możliwości i potrzeb powinno przyczynić się do uzyskania wyższego poziomu funkcjonowania społecznego .

Jak już wcześniej zostało zauważone, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są jako grupa homogeniczna, jednak należy pamiętać o cechach indywidualnych oraz o tym, że nie można traktować całej grupy tak samo. Podstawą szeroko definiowanej pracy terapeutycznej jest zróżnicowanie oddziaływań w zależności od indywidualnych możliwości podopiecznych.

Uwarunkowania indywidualne osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanych placówkach

Wszystkie przebadane przeze mnie osoby były mieszkańcami domów pomocy społecznej i posiadały stwierdzoną głęboką niepełnosprawność intelektualną. Pomimo iż stanowiły grupę homogeniczną pod względem stopnia upośledzenia umysłowego, to widoczne były różnice charakterystyczne dla każdej osoby, dotyczące indywidualnych cech osobowościowych — począwszy od rozwoju, który kształtował się w dużym stopniu pod wpływem różnych kombinacji indywidualnych doświadczeń (por. BRZEZIŃSKA, 2000, s. 29), aż po funkcjonowanie wymienionych osób jako całego organizmu. Już od pierwszych chwil życia doświadczały one różnych przeżyć traumatycznych — najpierw związanych z okresem prenatalnym, następnie z przyjściem na świat, aż po różnej jakości opiekę w trakcie całego ich życia. Na pewno trudnym doświadczeniem było zamieszkanie w domu opieki zdrowotnej i związane z tym przeżycia. Niektóre z badanych osób zamieszkały tam z powodu braku możliwości otrzymania specjalistycznej opieki w domu rodzinnym, inne zostały pozostawione tuż po porodzie w szpitalu, gdzie spędziły pierwsze miesiące swojego życia. Wśród badanej grupy osób znalazły się i takie, które były już wcześniej umieszczane w domach pomocy społecznej w różnych okresach swojego życia. I pomimo że w tej samej placówce znajdowały się już osoby w tym samym wieku lub ich pobyt trwał tyle samo, to ich indywidualne doświadczenie było bardzo różne.

Jak wynika z charakterystyki upośledzenia umysłowego sporządzonej przez J. KOSTRZEWSKIEGO (1981, s. 122), w poszczególnych stopniach istnieją duże różnice w zakresie procesów orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, emocjonalnych, motywacyjnych, mechanizmów kontroli, procesów wykonawczych, przystosowania społecznego itp. Szczególnie duże zróżnicowanie w poziomie funkcjonowania wymienionych procesów występuje w głębokim upośledzeniu

umysłowym. Zdaniem autora istnieją również duże różnice indywidualne między osobami upośledzonymi umysłowo w takim samym wieku i o jednakowym ilorazie inteligencji oraz w takim samym wieku i o jednakowej dojrzałości społecznej. Według J. Kostrzewskiego na ogólny poziom inteligencji oraz dojrzałości społecznej czy zachowania przystosowawczego składa się wiele zdolności i umiejętności. U wymienionej grupy osób istnieje dość duże zróżnicowanie w zakresie cech temperamentu (pobudliwość, niestabilność, apatyczność, stabilność) oraz czynników osobowości, dotyczących niskiego i wysokiego napięcia nerwowego.

Mimo stabilnego stanu zdrowia większości badanych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zauważyć można jednak u nich niekorzystne zmiany fizyczne, niewątpliwie obniżające zdolności adaptacyjne organizmu. Pomędzy poszczególnymi jednostkami istnieją duże różnice w wadze ciała — od bardzo niskiej do bardzo wysokiej. Wygląd zewnętrzny wymienionych osób był w niektórych przypadkach odmienny, co spowodowane było różnymi deformacjami, zniekształceniami poszczególnych części ciała, niedowładami. Sprawność fizyczna oraz odporność jest bardzo niska z powodu występujących innych, dodatkowych zaburzeń i chorób, nie zawsze widocznych: zaburzenia pracy serca, obniżona sprawność nerek, nieprawidłowe funkcjonowanie hormonów. Te i inne zmiany są przyczyną częstszego występowania dodatkowych schorzeń. Typowe choroby, jakie tu stwierdzono, to choroby układu krążenia, oddechowego i pokarmowego, choroby psychiczne, artretyzm, reumatyzm, zaburzenia słuchu i wzroku, zaburzenia snu. Twarze podopiecznych często wykrzywia grymas ogromnego bólu. Niestety, z powodu trudności w komunikowaniu się z otoczeniem, wynikających z uszkodzenia narządu mowy, nie zawsze sygnały badanych osób były odczytywane w sposób właściwy, stąd nie uśmierzano ich bólu ani nie udzielano doraźnej pomocy medycznej.

Wśród osób z niepełnosprawnością głęboką obserwuje się duże zróżnicowanie indywidualne w zakresie występowania wad narządów zmysłów, w tym wad wzroku i słuchu. W niektórych zespołach klinicznych upośledzenia występują częściej niż u innych, np. upośledzenie słuchu i zaburzenia wzroku w mózgowym porażeniu dziecięcym (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 123). Zaburzeniu uległy również narządy zmysłów: dotyk, węch, smak, słuch, wzrok. Pozbawianie jednego z wymienionych narządów lub dłuższa rekompensata innego narządu spowodowała zahamowania lub zaburzenia rozwoju nie tylko tego lub innego zmysłu, ale również miała wpływ na funkcjonowanie całego organizmu.

Obserwuje się dość duże zróżnicowanie indywidualne wśród osób o tym samym stopniu upośledzenia umysłowego w zakresie percepcji wzrokowej i/lub słuchowej. Spore zróżnicowanie występuje w zakresie pamięci świeżej, trwałej, mechanicznej i logicznej, w zakresie koncentracji i trwałości uwagi mimowolnej i dowolnej (o ile w ogóle istnieje), wyobraźni przestrzennej itp. Badani mają często wady wymowy o różnym stopniu nasilenia. Zróżnicowanie w zakresie

rozwoju motorycznego, w tym koordynacji ruchu rąk, koordynacji dynamicznej całości oraz zdolności wykonywania ruchów, ma wpływ na niezależne funkcjonowanie, rozwój fizyczny, a także uspołecznienie. W zakresie zaburzeń zachowania odnotowuje się występowanie zarówno pojedynczych zaburzeń, jak i kilkunastu, np. gwałtowne, destruktywne, antyspołeczne i buntownicze zachowania oraz nadmierna pobudliwość ruchowa (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 123—124).

Poziom umiejętności w poszczególnych obszarach funkcjonowania badanych osób był zróżnicowany. W tej samej grupie znalazły się jednostki, które miały — w porównaniu do pozostałych osób — zadowolającą świadomość siebie i swoich potrzeb, jak również jednostki całkowicie zależne nie tylko od innych, ale także od funkcjonowania aparatury medycznej.

Zmiany dotyczące funkcjonowania badanych mieszkańców domów są widoczne także w jakości kontaktów z osobami znanymi i obcymi — zegar społeczny był inny dla poszczególnych jednostek. Podobne różnice zauważyć można w biologicznym dojrzewaniu organizmu, co jest związane z masą ciała i sprawnością funkcjonowania poszczególnych układów. Badane osoby były w różnym wieku, a więc ich zegar biologiczny wyznaczał, indywidualne dla każdej jednostki, kolejne doświadczenia, płynące tym razem z ciała (por. BRZEZIŃSKA, 2000, s. 20—21). Trudno z całą pewnością określić wiek, w którym osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną osiągnęły lub osiągają maksymalny wzrost. Duże zróżnicowanie dotyczy też budowy układu kostnego. U niektórych osób widoczne były wady w budowie czaszki (małogłowie, krótkogłowie, czaszka łódkowata, wieżowata, ściśnienie czaszki), w zależności od dodatkowego zespołu, jaki u danej osoby występował. „Zróżnicowanie może występować w budowie ciała: w postaci zaburzeń proporcji między długością tułowia i kończyn, deformacji klatki piersiowej, skrzywienia boczno-tylnego, przepukliny rdzeniowej, rozszczepu kręgosłupa. Czasami mogą wystąpić niedowład lub porażenia kończyn górnych” (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 124).

Ważne były indywidualne doświadczenia dla omawianych osób, których aktywność wzrastała w trakcie uczestniczenia w zajęciach, zarówno rewalidacyjno-wychowawczych, jak również rehabilitacyjnych. Niektóre jednostki korzystały z wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne, stanowiące ważną formę uspołeczniania.

Podjmujący pracę z osobą niepełnosprawną intelektualnie w stopniu głębokim terapeuta powinien dokładnie poznać indywidualne cechy danej osoby, poprzez określenie profilu rozwoju procesów orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, wykonawczych itp. Pomoże to lepiej zrozumieć i wyjaśnić, dlaczego, pomimo iż w grupie jest dwoje, a nawet troje osób głęboko niepełnosprawnych, to każde z nich zmaga się z innymi trudnościami. Poznanie wymienionego profilu wskazuje na indywidualne zróżnicowanie poszczególnych funkcji tworzących ogólny poziom funkcjonowania. Jest to konieczne nie tylko w pracy terapeutycznej, ale i rehabilitacyjnej czy rewalidacyjnej (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 125—126).

Ważne, aby terapeuta miał świadomość sprawnych funkcji u osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wówczas bowiem oprócz zyska grunt pod proces terapii. Dokładna znajomość zaburzonych funkcji umożliwi podjęcie intensywnej pracy terapeutycznej, mającej na celu usprawnianie tychże funkcji w toku indywidualnej pracy (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 126).

Każdą z badanych osób charakteryzowała własna aktywność, komunikacja, temperament, sposób wyrażania potrzeb i ich zaspokajania, a więc ich sfera intymna była bardzo indywidualna. Poszczególne jednostki znajdowały się w różnych fazach swojego rozwoju, dlatego inne były też zadania rozwojowe przypadające na dany etap rozwoju każdej badanej osoby (por. OBUCHOWSKA, 2002, s. 197).

Przystosowanie organizmu poszczególnych jednostek do warunków środowiska możliwe było dzięki funkcjom koordynacyjno-regulacyjnym. Należą do nich rejestracja stanów organizmu i środowiska w wyniku odbioru wrażeń i ich przetwarzania oraz reakcje oparte na mechanizmach odruchowych, a także zachowania świadome wymienionych osób. Należy pamiętać, iż przebieg tych funkcji zmienia się w ciągu życia jednostki. To było źródłem ich niepowtarzalności i potrzeby pracy indywidualnej.

Mieszkańcami każdego z badanych domów były osoby niepełnosprawne intelektualnie w różnym stopniu. Pomimo wielu wspólnych uwarunkowań poszczególnych placówek, związanych z funkcjonowaniem na podstawie tych samych aktów prawnych, różniły się one między sobą. Różnice te dotyczyły wyglądu budynku, usytuowania placówki, środowiska lokalnego, liczby mieszkańców, liczby personelu. Budynki, w których mieszczą się badane placówki, często wybudowane były co najmniej 100 lat wcześniej. Niektóre były od początku budowane z przeznaczeniem dla osób z niepełnosprawnością, niektórym w trakcie działalności zmieniono profil — zostały odpowiednio rozbudowane i przekształcone, co związane było także z wymogami (standardami) Unii Europejskiej.

Obecne przepisy, którym podlegają domy pomocy społecznej, różnią się od wcześniej obowiązujących, np. dawniej nie było wymogu posiadania windy, natomiast dziś nie tylko sama winda jest konieczna, ale istotne jest również to, by spełniała określone standardy. Powoduje to bardzo często duże zmiany w ogólnym wyglądzie i funkcjonowaniu placówki: windy instalowane są w środku lub na zewnątrz. Każdy w wymienionych domów miał trudności w pozyskiwaniu środków na dodatkowe inwestycje. Domy nr 1, nr 2 i nr 3 należały do powiatu cieszyńskiego, w którym, poza tymi trzema, funkcjonuje jeszcze 9 podobnych domów. Natomiast w powiecie pszczyńskim, łącznie z domem nr 4, istnieją tylko 2 placówki. Bardzo istotna jest wiedza o ilości wszystkich takich placówek w danym powiecie, gdyż jest to bardzo ściśle powiązane z możliwymi do uzyskania środkami finansowymi i pomocą. Instytucje te wymagają stałego dofinansowywania związanego z bezpośrednim kosztem utrzymania każdego mieszkańca oraz ogólnymi kosztami, np. bieżące opłaty za prąd, gaz, wodę itp.

W czasie przeprowadzania przeze mnie badań, każda z wymienionych placówek była w trakcie dostosowywania do obowiązujących standardów. Zanim zostały określone nowe wymagania, pomieszczenia, w których przebywali mieszkańcy były duże (wielosobowe), natomiast dziś pokoje są małe, kameralne. Każdy z wymienionych domów został podzielony na mniejsze oddziały, z własnym aneksem kuchennym, bawialnią, sypialniami.

Środowisko lokalne każdej placówki jest inne. Jedna z nich znajduje się na wsi (dom nr 4), natomiast trzy pozostałe (1—3) mieszczą się w centrum małych miasteczek. Dwa (domy nr 1 i nr 2) z nich funkcjonują w tym samym miasteczku. Środowiska badanych placówek posiadają swoje tradycje, kulturę, zwyczaje. Bardzo często mieszkańcy domów pomocy społecznej uczestniczą w imprezach lokalnych na terenie gminy i powiatu. Pomimo że podopieczni to osoby z taką samą niepełnosprawnością, klimat i atmosfera w każdej placówce są inne.

Klimat i atmosferę w placówce tworzą mieszkańcy. Niepowtarzalność, wyjątkowość każdego badanego domu wynika z indywidualności każdego mieszkańca. Wymienione instytucje są przeznaczone dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, trzy z nich dla dzieci i młodzieży (2, 3, 4), natomiast mieszkańcami domu nr 1, oprócz osób z niepełnosprawnością intelektualną, są również osoby przewlekle chore.

Mieszkańcami poszczególnych badanych placówek są kobiety i mężczyźni. W placówkach nr 2 i nr 3 mieszkali mężczyźni, w placówce nr 4 mieszkały kobiety, natomiast w domu nr 1 mieszkali zarówno mężczyźni, jak i kobiety. Tak duża różnorodność czynników powoduje, iż trudno jest uzyskać wyniki z badań interpretować tylko całościowo, bez próby spojrzenia indywidualnego na poszczególne placówki i ich mieszkańców.

Wymienione indywidualne cechy osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są bardzo ważnym czynnikiem w terapii, w której uczestniczą na terenie badanych placówek. Wiek badanych osób, czas ich pobytu w placówce, stan zdrowia oraz kontakt z rodziną są ważnymi zmiennymi, które warunkują omawiany proces terapeutyczny.

W części empirycznej, w zakresie problematyki badań własnych, sformułowano cztery hipotezy szczegółowe, mówiące o zależności pomiędzy poszczególnymi elementami uwarunkowań indywidualnych a poziomem społecznym tzn. efektywnością terapii. Zostaną one kolejno przeanalizowane.

Wiek badanych osób

Ustalono zależność pomiędzy wiekiem badanych osób a poziomem ich umiejętności, a także wpływ tego czynnika na terapię. Jest to założenie zawarte

w postawionej hipotezie, która stwierdza, że im wyższy wiek, tym trudniej jest usprawnić fizycznie i umysłowo mieszkańca — osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Mieszkańcami domów pomocy społecznej są osoby w różnym wieku, przeważnie są to już jednak ludzie dorośli. Często zdarza się, że rodzina nie może im zapewnić właściwej opieki i decyduje się powierzyć chorą osobę danej instytucji. Dawniej nie było tak dużej świadomości należytej opieki nad osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak i różnych form pomocy ich rodzinom; obecnie wiele takich rodzin otrzymuje profesjonalne wsparcie już w miejscu zamieszkania. Dlatego też osoby, które przychodzą do domów opieki, są zazwyczaj starsze. Najczęściej przyczyną tego jest podeszły wiek biologicznych rodziców, a co za tym idzie, brak możliwości sprawowania opieki w środowisku rodzinnym. Dużą zaletą domów pomocy społecznej jest to, iż na ich terenie, od 1997 roku, prowadzone są zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze (Rozporządzenie MEN z dnia 30 stycznia 1997 roku, Dz.U. 1997, nr 14, poz. 76). Daje to szansę osobom niepełnosprawnym uczestniczenia w sposób systematyczny w zajęciach grupowych bądź indywidualnych. Zgodnie z rozporządzeniem osoby te mogą uczestniczyć w zajęciach tego typu do 25. roku życia. Możliwość kontynuacji pracy rehabilitacyjnej z osobą głęboko upośledzoną intelektualnie, niezależnie od miejsca zamieszkania (w domu pomocy społecznej lub poza nim), ma duże znaczenie w jej uspołecznianiu.

Różnorodny poziom funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich możliwości rozwojowych, to duże wyzwanie dla tych, którzy z nimi pracują. Należy również pamiętać o małych dzieciach, które są przyjmowane do domu opieki. Ich liczba z roku na rok znacznie się zmniejsza. Im wcześniej rozpocznie się stymulację, tym większe prawdopodobieństwo, że efekty będą większe, na co wskazuje między innymi teoria o plastyczności mózgu (BLAKEMORE, FRITH, 2008).

J. PIAGET (1966) w swojej teorii inteligencji dziecka dowiódł, że wszystkie przemiany intelektualne są skutkiem rozwoju. Opisując stadia rozwoju intelektualnego, wymienił między innymi stadium sensoryczno-motoryczne. Trwa ono od urodzenia do końca 2. roku życia (BIRCH, 2007). Według M. KOŚCIELSKIEJ (1995) upośledzenie umysłowe odpowiada wczesnemu stadium rozwoju. Powołując się na powyższe teorie i rozważania naukowe, dokonałam podziału badanych na dwie grupy wiekowe. Ważnym kryterium tego podziału było również wspomniane już rozporządzenie z 1997 r. Badania nad rozwojem mózgu uwydatniają wpływ środowiska na rozwój dziecka we wczesnym okresie życia, co stanowi potwierdzenie wartości podjętych rodzajów stymulacji środowiskowej w ciągu pierwszych lat życia (BLAKEMORE, FRITH, 2008, s. 21).

Klasyfikacja dotycząca poziomu uspołecznienia badanych osób w poszczególnych przedziałach wiekowych została przedstawiona w tabelach 12 i 13. Zarówno wyniki uzyskane w Inwentarzu, jak i w Skali Aktywności ukazują taką

samą liczbę osób w przedziale od 0 do 25 lat: 51 osób, natomiast w przedziale powyżej 25 lat — 59. W drugim przedziale wiekowym było tych osób niewiele więcej w porównaniu do pierwszego badania. Analizując poziomy funkcjonowania poszczególnych osób, nie trudno zauważyć, że najliczniejszą grupę stanowią osoby sklasyfikowane w przedziałach na niższym poziomie uspołecznienia.

W pierwszej kolejności rozpatrzone zostaną dane liczbowe, następnie przedstawiona zostanie zależność obliczona korelacją Pearsona.

Tabela 12

Liczba badanych osób w wyszczególnionych przedziałach wiekowych w badaniu Inwentarzem

Wiek badanej grupy — przedziały	Poziom uspołecznienia			Razem
	niższy	przeciętny	wyższy	
0—25	27	17	7	51
Powyżej 25	24	20	15	59
Wszyscy mieszkańcy	51	37	22	110

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 13

Liczba badanych osób w wyszczególnionych przedziałach wiekowych w badaniu Skalą Aktywności

Wiek badanej grupy — przedziały	Poziom uspołecznienia			Razem
	niższy	przeciętny	wyższy	
0—25	28	16	7	51
Powyżej 25	29	12	18	59
Wszyscy mieszkańcy	57	28	25	110

Źródło: Opracowanie własne

Wiek jako zmienna w badaniach osób z głęboką niepełnosprawnością może być związany z większą intensywnością opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym w stosunku do opieki nad osobą starszą. Dotyczy to:

- różnych poziomów stymulacji,
- intensywności zabiegów pielęgnacyjnych,
- liczby zatrudnionego personelu opiekuńczego, rehabilitacyjnego i terapeutycznego.

Uzyskane dzięki zastosowaniu dwóch narzędzi wyniki, świadczą o pracy na różnych poziomach oraz wskazują, jak różna jest badana grupa pod względem umiejętności psychofizycznych. Pomimo że są to osoby z tą samą głęboką niepełnosprawnością intelektualną, znajdują się one na różnym poziomie funkcjonowania. Dane prezentowane w tabelach 12 i 13 pokazują, iż najwięcej jest

osób całkowicie zależnych od innych. Tym samym wymagają pracy zarówno stymulującej ich rozwój, jak też i wszystkich zabiegów pielęgnacyjnych. Jest to również zagadnienie istotne przy zatrudnianiu personelu, jaki potrzebny jest dla spełnienia podstawowych warunków prawidłowego rozwoju pensjonariuszy.

Jak pokazują uzyskane wyniki, największa liczba osób znalazła się na najniższym poziomie uspołecznienia, stanowiąc 46,4% w badaniu za pomocą Inwentarza oraz 51,8% w Skali Aktywności badanych osób. To również może być informacja istotna w organizowaniu pracy z osobami głęboko niepełnosprawnymi intelektualnie w domach pomocy społecznej. Wiadomo, że młodsze ciało jest bardziej elastyczne, natomiast im człowiek starszy, tym jakkolwiek forma usprawniania go jest utrudniona. Ciało w starszym wieku jest bardziej podatne np. na łamliwość kości — w przypadku omawianej grupy potwierdza się fakt, iż ich ciała są już na tyle „zastane”, że jakkolwiek forma aktywności musi być bardzo delikatna, aby nie wyrządzić im krzywdy.

Potwierdzeniem dużej różnicy wieku życia u badanych osób są dane z tabeli 14. Różnica ta pokazuje zarazem, jak odmienny jest zakres umiejętności psychospołecznych tych osób. Praca powinna więc być dostosowana do aktualnego poziomu ich funkcjonowania. Według E. ZIGLER, D. BALLA oraz D. HODAPP (1984) nie tylko iloraz i wiek inteligencji wpływają na zachowanie człowieka, ale bardzo ważny jest również wiek chronologiczny, często pomijany. Wskazani autorzy uważali, iż wiek życia ma duże znaczenie w zachowaniach przystosowawczych. Należy jednak pamiętać, iż pojęcie „stosowność do wieku życia”, szczególnie u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, nie powinna stać się jedynym czynnikiem rehabilitacji. Może się zdarzyć, że dla niektórych osób z niepełnosprawnością pewne działania nie będą odpowiednie rozwojowo (GŁODKOWSKA, 2004, s. 63). Należy pamiętać jednocześnie o wieku chronologicznym i wieku rozwojowym, jak również o indywidualnych wymaganiach, stosownie do wieku życia danej osoby z uwzględnieniem wpływu jej najbliższego środowiska.

Tabela 14

Najmłodszy i najstarsi mieszkańcy badanych placówek ($N = 110$)

Dom pomocy społecznej	Najmłodszy mieszkaniec (wiek)	Najstarszy mieszkaniec (wiek)
1	14	39
2	21	59
3	2	32
4	10	53

Źródło: Opracowanie własne

Głęboka niepełnosprawność intelektualna oznacza różnice indywidualne między poszczególnymi osobami. W literaturze przedmiotu można znaleźć

wiele podejść terapeutycznych i rehabilitacyjnych, wykorzystywanych w pracy z wymienionymi osobami. Trudno jest stwierdzić jednoznacznie, które z nich są właściwe, dobre i skuteczne. Dlatego bardzo cenne wydają się praktyczne wskazówki opisujące indywidualne przypadki poszczególnych osób (CARR, 1984; OLECHNOWICZ, 1994; PISZCZEK, 2000). Bardzo ważne są aktualne propozycje, które w sposób opisowy przybliżają istotę pracy z osobami upośledzonymi umysłowo, uwzględniając ich złożoność (GŁODKOWSKA, 2004, s. 60—61). Niepełnosprawność intelektualna jest kategorią bardzo dynamiczną, co wiąże się z tym, że istotnie poprawiony może zostać zarówno ogólny poziom przystosowania, jak i zakres umiejętności psychofizycznych w każdym okresie życia (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 128).

Chcąc uzyskać informacje, czy istnieje zależność pomiędzy wiekiem badanych osób a poziomem uspołecznienia, obliczono korelację Pearsona, która w obu przypadkach wyniosła $r = 0,16$. Pomimo iż korelacja ta nie okazała się istotna, to należy pamiętać, że „interpretacja w dużej mierze ma charakter względny, zależny od dziedziny badań, rozpatrywanych związków i wielu innych czynników” (MIKRUT, 1999, s. 101). Zatem warto podjąć trud głębszego wglądu empirycznego w zakresie tego związku.

Przy analizie funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, istotne jest miejsce ich stałego pobytu i to, jaki jest przebieg procesu rehabilitacyjnego. W literaturze można spotkać różne opinie o działalności tych konkretnych placówek, jakimi są domy pomocy społecznej (TARKOWSKA, 1994; KOŚCIELSKA, 1995; MRUGALSKA, 1996). Placówki te obecnie postrzega się nie tylko jako instytucje, w których przebywają osoby z niepełnosprawnością, ale przede wszystkim jako miejsca, gdzie należy zapewnić im jak najlepszą jakość życia (WYCZESANY, 2005; PALAK, 2006). O wyrównywaniu szans społecznych osób niepełnosprawnych intelektualnie, gdzie pomoc społeczna jest traktowana jako jedna z możliwości, pisała T. ŻÓLKOWSKA (2004). Wszystkie te działania zmierzają do tego, by w terapii uwzględnić aktualny wiek danej osoby. Oznacza to, iż proponowane formy usprawniania w trakcie zajęć terapeutycznych powinny być zróżnicowane w stosunku do dzieci i osób dorosłych. Według Z. TARKOWSKIEGO i C. JURKIEWICZ (1997, s. 15) opóźniony rozwój umysłowy spowalnia często rozwój poszczególnych rodzajów aktywności w różnych zakresach. Powoduje to, iż rozwój aktywności fizycznej, społecznej czy uczuciowej często znacznie wyprzedza rozwój aktywności umysłowej, twórczej czy edukacyjnej. Wskazani autorzy zwracali uwagę na istotę korelacji rozwoju człowieka z jego wiekiem, która nie powinna być ignorowana.

Zależność pomiędzy wiekiem badanych osób a poziomem funkcjonowania w badaniu Inwentarzem w pierwszym i drugim poziomie uspołecznienia prawie nie zaistniała. Podobnie jest w trzecim poziomie uspołecznienia, w przedziale wiekowym powyżej 25 lat; jedyna znacząca statystycznie zależność wystąpiła w przedziale wiekowym do 25 lat na wyższym poziomie uspołecznienia.

Świadczy to o tym, że im wcześniej zostanie rozpoczęte wspomaganie rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tym większe jest prawdopodobieństwo jego jak największego usamodzielnienia się (por. tab. 15).

Tabela 15

Korelacja między wiekiem badanych osób
a poziomem uspołecznienia w badaniu Inwentarzem

Wiek badanej grupy	Poziom uspołecznienia		
	niższy	przeciętny	wyższy
0—25	-0,04	-0,04	-0,52
Powyżej 25	0,10	-0,18	-0,09

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 16

Korelacja między wiekiem badanych osób
a poziomem uspołecznienia w badaniu Skalą Aktywności

Wiek badanej grupy	Poziom uspołecznienia		
	niższy	przeciętny	wyższy
0—25	-0,03	0,22	0,72
Powyżej 25	0,10	0,00	0,26

Źródło: Opracowanie własne

W badaniu Skalą Aktywności prawie nieznacząca statystycznie zależność wystąpiła na pierwszym poziomie uspołecznienia w obu przedziałach wiekowych oraz w drugim poziomie uspołecznienia, w przedziale powyżej wieku 25 lat. Zależność statystyczna, określana jako „wyraźna, lecz mała”, została uzyskana na drugim poziomie uspołecznienia, w przedziale do 25 lat, oraz na trzecim powyżej 25 lat. Znaczącą statystycznie zależność uzyskano dopiero na trzecim poziomie, w przedziale wiekowym do 25 lat (por. tab. 16).

Oczywistym jest, że sprawność fizyczna, a więc aktywność, maleje wraz z wiekiem. Proces ten u każdego przebiega bardzo indywidualnie i zależy przede wszystkim od nawyku aktywności wyrobionego we wczesnym okresie życia. Osoby aktywne przez całe życie, pomimo głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, pozostaną takie do końca swoich dni, jeśli jakaś choroba nie wyniszczy dodatkowo organizmu, jeśli ktoś był natomiast przez większość życia bierny, to wraz z wiekiem jego bierność nawet się powiększy.

Powołując się na literaturę wskazującą zależność, że im młodszy wiek, tym więcej można osiągnąć, jeśli chodzi o postępy w usprawnianiu, H. BORZYSZKOWSKA (1996, s. 99) dostrzegła dużą wartość wczesnej stymulacji oraz szkolnego nauczania i wychowania przy odpowiednio przeznaczonych na

ten cel wydatkach. Jej zdaniem nie wolno osobie niepełnosprawnej odmówić pedagogicznej pomocy w czasie, gdy jest właśnie gotowa i dojrzała do wychowania i kształcenia w zakresie samodzielności, ponieważ wszystko to może w późniejszym czasie przepaść bezpowrotnie. Jest to szczególnie ważne u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dopóki następuje wzrost ciała, które rozwija się fizycznie, terapia ma na nie największy wpływ, a to, co w tym czasie zostanie wypracowane, pozostanie do późnej starości. Wynika z tego potrzeba uwzględnienia wieku życia w realizacji zadań domów pomocy społecznej.

Powyższe badania wskazują, że wiek nie warunkuje jednoznacznie efektów terapii; można nawet zaryzykować twierdzenie, że nie sam wiek wykazuje związek z terapią, lecz są jeszcze inne ważne czynniki, o których należy pamiętać. Nieodzownym elementem całego procesu usprawniania omawianej grupy jest także wiedza społeczeństwa na temat placówek, a także o samych osobach głęboko niepełnosprawnych intelektualnie (sieć placówek opiekuńczych i ich finansowanie, formy zapewnienia oprzyrządowania, samo wsparcie rodziny itp.). Ważne jest też to, że nawet jeśli osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną była już od wczesnych lat swojego życia rehabilitowana (jej rozwój był odpowiednio stymulowany i pobudzany), korzystała z wczesnego wspomaganie i wraz z wiekiem nabywała coraz to nowych umiejętności funkcjonalnych, to, niestety, w wieku dorastania może nastąpić regres. Wówczas bardzo często osoby takie zostają na tym samym poziomie uspołecznienia lub ich umiejętności maleją, toteż nie wolno zapominać o normalizacji warunków życia w zależności od wieku (RUTKOWSKI, 2008, s. 149).

Postawiona hipoteza, iż wiek osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma duże znaczenie w efektywności terapii, wydaje się nie do końca słuszna. Oczywiście, w pewnym stopniu potwierdziło się, iż im wyższy wiek, tym trudniej jest usprawnić fizycznie i umysłowo podopiecznego. Jednak różnice nie są aż tak widoczne, jak by się tego oczekiwało. Uzyskany wynik może być spowodowany dużą dysharmonią pomiędzy wiekiem biologicznym a wiekiem życia (BOGDANOWICZ, 1991). Należy pamiętać, że wiek w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest jedną z wielu zmiennych warunkujących efektywność terapii, choć równocześnie daje pewne wskazówki, co do organizacji życia w tym okresie.

Odpowiadając na wcześniej postawione pytanie o zależność między wiekiem osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a efektami terapii, można stwierdzić, że ta zależność statystycznie jest niewidoczna. Jednak z literatury przedmiotu, własnej praktyki oraz po jakościowym rozpatrzeniu wnioskuje, że wiek osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo ważny w pracy terapeutycznej, tzn. w usprawnianiu tej osoby, zdobywaniu przez nią i utrwalaniu nowych umiejętności psychomotorycznych.

Czas pobytu badanych osób w domu pomocy społecznej

Instytucjonalne formy opieki pojawiły się jako naturalna konsekwencja rozwoju kultury i cywilizacji. Jedną z takich form są domy pomocy społecznej o poszczególnych profilach. Służą one zaspokajaniu różnorodnych potrzeb jednostek. Bardzo często większość mieszkańców spędza w takiej placówce całe swoje życie lub znaczną jego część. Zatrudniany jest tu wyspecjalizowany personel, który realizuje cele i zadania w jasno określonych strukturach organizacyjnych. Koncepcja instytucjonalna rozumiana jest w pomocy społecznej jako „zorganizowany system usług społecznych i instytucji powstałych w celu pomocy jednostkom lub grupom społecznym w osiągnięciu satysfakcjonującego standardu życia” (ŁUCZYŃSKA, 1998, s. 74).

Zjawisko instytucjonalizmu zostało opisane w literaturze przedmiotu (GOFFMAN, 2006). Często przedstawia się jego negatywną rolę względem osób, które tam przebywają. Im dłuższy jest czas pobytu jednostki w placówce, tym dłużej jest ona poddana niekorzystnemu oddziaływaniu. Z drugiej strony placówki te mają w swojej ofercie szeroki wachlarz usług terapeutycznych i rehabilitacyjnych. Dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest dużym udogodnieniem, iż takie zajęcia odbywają się w miejscu ich zamieszkania. Często z racji wielości różnych dodatkowych zaburzeń oraz licznych chorób, ich uczestnictwo w wymienionych formach usprawniania poza miejscem stałego pobytu byłoby zbyt dużym utrudnieniem. Zdarza się, że to specjaliści przychodzą do danej osoby, kiedy jej stan zdrowia utrudnia przemieszczanie się nawet na terenie placówki.

Zdaniem Z. TARKOWSKIEGO i C. JURKIEWICZ (1997, s. 21), dłuższy pobyt w placówce źle wpływa na aktywność mieszkańców. Może to być spowodowane wyręczaniem przez personel w czynnościach samoobsługowych ze względu na czas i małą ilość personelu np. w trakcie karmienia. Personel jest zadowolony, kiedy podopieczni są spokojni, posłuszni oraz nie sprawiają żadnych kłopotów. Widoczna jest nadmierna kontrola nad wszystkimi mieszkańcami, bez względu na to, czy tej kontroli potrzebują, czy też nie. Przejawia się ona w całkowitym decydowaniu za daną osobę. W dużych domach pomocy społecznej potrzeby osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są traktowane drugorzędnie, ponieważ oni sami nie upomną się o to, czego potrzebują. Często jako ważne postrzegane są w ich przypadku usługi pielęgnacyjno-opiekuńcze, związane ze sferą socjalno-bytową. To przyczynia się z kolei do depersonalizacji mieszkańców. Zaburzona zostaje często ich tożsamość.

Jak pokazuje przytoczona literatura, ważny jest czas pobytu, a dokładnie liczba lat, spędzonych w domu pomocy społecznej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Została zbadana korelacja pomiędzy czasem pobytu a poziomem uspołecznienia badanych osób. W części metodologicznej

postawiono hipotezę dotyczącą wpływu długości pobytu osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy; przyjęto, iż osoby, które przebywają dłuższy czas w tej instytucji, korzystają z różnych form usprawniania, np. uczestniczą w zajęciach terapeutycznych. Są bardziej samodzielne i łatwiej się z nimi komunikuje.

Oczywiście, zjawisko instytucjonalizmu ma swoje dobre i złe strony. Należy jednak pamiętać, iż wszystkie obecne działania zmierzają w kierunku polepszenia jakości życia mieszkańców z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jeszcze do nie tak dawna wymienione placówki nie miały pozytywnego wizerunku (TARKOWSKA, 1994), między innymi z powodu zbyt dużej ilości podopiecznych sfłoczonych w poszczególnych pomieszczeniach — postrzegane były jako „przechowalnie” swoich pensjonariuszy. Dziś pod względem warunków bytowo-materialnych starają się dorównać wymaganym standardom: pokoje są od jedno- do czteroosobowych, a każdy mieszkaniec ma swoją szafkę i rzeczy osobiste, ma — swoją intymność. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymagają poza całodobową opieką również opieki specjalistycznej. Domy pomocy społecznej są takimi instytucjami, które spełniają obydwie warunki. Oczywiście, placówki te, pomimo iż obowiązują je takie same przepisy, różnią się między sobą mieszkańcami, personelem oraz warunkami socjalno-bytowymi.

Istotnym czynnikiem, dotyczącym osób mieszkających na stałe w badanych domach, również warunkującym poziom ich uspołecznienia, jest liczba lat spędzonych w placówce opiekuńczej. Rozpiętość wiekowa mieszkańców z głęboką niepełnosprawnością intelektualną była tak duża, że zostały wprowadzone 4 kategorie czasu pobytu w domu pomocy społecznej (tabele 17 i 18).

Tak duże rozróżnienie na poszczególne przedziały wiekowe pozwoliło pokazać, jak długi jest pobyt niektórych z badanych osób. Wszystkie badane placówki były przeznaczone dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie, jednak zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 (Dz.U. 2005, nr 217, poz. 1837, §5.1, 3), w wymienionych placówkach dopuszcza się także pobyt mieszkańców, którzy ukończyli 30. rok życia, jeśli cechuje je mała zdolność adaptacyjna do zmiany otoczenia, a ich pobyt w danej placówce wynosi ponad 5 lat.

Podział długości czasu pobytu na poszczególne przedziały wiekowe pozwala dokładniej uszczegółowić, jaki jest czas pobytu poszczególnych osób. Niektórzy mieszkańcy spędzili w placówce większą część swojego życia. Zarówno w badaniu Inwentarzem, jak i Skalą Aktywności najliczniejszą grupę stanowiły osoby mieszkające w placówce ponad 21 lat — było ich w sumie 42. Podobna liczba badanych osób znalazła się w przedziale 6—11 oraz 11—20. Najmniej było osób przebywających w placówce mniej niż 5 lat. W przedziale wiekowym powyżej 21 były osoby, które spędziły w Domu ponad 40 lat, czyli prawie całe swoje dotychczasowe życie. Biorąc pod uwagę głęboką niepełnosprawność oraz

towarzyszące jej często dodatkowe zaburzenia czasami trudno uwierzyć, że osoby takie potrafią dożyć tak późnego wieku. Bardzo często diagnozy lekarzy nie dają im szans na długie życie, natomiast w rzeczywistości jest inaczej, co potwierdzają dane uzyskane w badaniach.

Tabela 17

Czas pobytu badanych osób a poziom uspołecznienia w badaniu Inwentarzem

Czas pobytu — przedziały w latach	Poziomy uspołecznienia			Razem
	niższy	przeciętny	wyższy	
0—5	9	4	1	14
6—10	13	9	4	26
11—20	10	11	10	28
Powyżej 21	19	13	10	42
Ogółem	51	37	22	110

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 18

Czas pobytu badanych osób a poziom uspołecznienia w badaniu Skalą Aktywności

Czas pobytu — przedziały w latach	Poziomy uspołecznienia			Razem
	niższy	przeciętny	wyższy	
0—5	7	5	3	15
6—10	17	6	2	25
11—20	13	6	9	28
Powyżej 21	20	11	11	42
Ogółem	57	28	25	110

Źródło: Opracowanie własne

W tabelach 17 i 18 przedstawiono liczbę badanych osób, które znalazły się na poszczególnych poziomach uspołecznienia. Najwięcej podopiecznych znalazło się na pierwszym — niższym — poziomie uspołecznienia, w przedziale wiekowym ponad 21 lat: stanowili oni połowę całej grupy badawczej. W następnej kolejności był poziom drugi, a najmniejsza liczba osób znalazła się w przedziale trzecim — wyższym. Świadczy to o dużym zróżnicowaniu funkcjonowania osób w obrębie tej samej grupy, co jest ważną wskazówką dla terapeutów pracujących z tymi osobami. Wymagania powinny być stawiane indywidualnie, zgodnie z możliwościami danej osoby, a nie wyznaczane ogólnie dla całej grupy w danym przedziale.

Głównymi powodami umieszczenia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wymienionych placówkach były wnioski rodziców, następnie

odebranie im praw rodzicielskich oraz sytuacje, w których rodzice nie byli w stanie wychowywać swoich niepełnosprawnych dzieci. Były też i takie osoby, które zostały pozostawione zaraz po porodzie w szpitalu: pierwsze lata życia (do ukończenia 3 lat) spędziły na oddziale szpitalnym, a później trafiły do placówki opiekuńczej.

S. WRONA (2011) dokonała analizy zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. W swoich pracach badała zależność pomiędzy czasem pobytu w domu pomocy społecznej a kształtowaniem umiejętności funkcjonalnych. W większości przypadków korelacja pomiędzy latami spędzonymi w wymienionych placówkach a umiejętnościami funkcjonalnymi była prawie nic nieznacząca. Tylko w przypadku czynności samoobsługowych uzyskane wyniki wskazywały na wyraźną, lecz nadal niewielką korelację, podobnie jak w przypadku istotności statystycznej.

W odpowiedzi na postawione pytanie obliczona została korelacja Pearsona pomiędzy długością pobytu a efektami terapii w obu skalach: w Inwentarzu wyniosła 0,12, natomiast w Skali Aktywności wyniosła 0,10, co wskazuje więc na brak zależności. Biorąc pod uwagę unikatowość badanych osób (pomimo braku statystycznej zależności), obliczono korelację w poszczególnych przedziałach czasowych i poziomach uspołecznienia. Z powodu małej ilości badanych osób w przedziałach wiekowych 0—5 oraz 6—10 została zsumowana liczba tych osób w korelacji z poziomem uspołecznienia 2 (przeciętnym) i 3 (wyższym), zarówno w Inwentarzu, jak i Skali Aktywności.

Chcąc uzyskać informacje o zależności pomiędzy długością pobytu w placówce badanych osób a poziomem uspołecznienia, została obliczona korelacja pomiędzy tymi zmiennymi (tabele 19 i 20).

Tabela 19

Korelacja pomiędzy czasem pobytu badanych osób
w domu pomocy społecznej
a poziomem uspołecznienia w badaniu Inwentarzem

Czas pobytu — przedziały w latach	Poziomy uspołecznienia	
	niższy	przeciętny/ wyższy
0—5	0,41	-0,16
6—10	0,17	0,44
11—20	-0,69	0,24
Powyżej 21	-0,64	0,26

Objaśnienia: Znak „-” oznacza wartość ujemną korelacji, to znaczy „wzrostowi wartości jednej cechy towarzyszy spadek wartości drugiej i odwrotnie — jeśli wartości jednej cechy mają tendencję malejącą, to wartości drugiej cechy rosną” (MIKRUT, 1999, s. 87).

Tabela 20

Korelacja pomiędzy czasem pobytu badanych osób
w domu pomocy społecznej a poziomem uspołecznienia
w badaniu Skalą Aktywności

Czas pobytu — przedziały w latach	Poziomy uspołecznienia	
	niższy	przeciętny/ wyższy
0—5	0,06	0,09
6—10	-0,26	0,02
11—20	0,13	-0,14
Powyżej 21	-0,15	0,25

Źródło: Opracowanie własne

Uzyskane dane pokazują w poziomie 1 (niższym), poza przedziałem 6—10, zależność istotną, jednak w przedziale 11—20 wynik był uzyskany na zbyt małej ilości osób, dlatego nie należy go w sposób dosłowny brać pod uwagę. Natomiast w przedziale poniżej 5 lat oraz powyżej 21 lat, w korelacji z poziomem uspołecznienia, uzyskano zależność istotną statystycznie. Taką rozbieżność pomiędzy uzyskanymi wynikami tłumaczyć można tym, iż osoby, które dopiero co znalazły się w placówce, jeszcze nie nabrały cech charakterystycznych dla instytucji, natomiast w przypadku drugim pozytywny wynik mógł być spowodowany systematyczną pracą mieszkańców ze specjalistami. Osoby, które są na najniższym poziomie uspołecznienia, wymagają całkowitej opieki. Mogło się tak zdarzyć, że wcześniej w domu rodzinnym nie otrzymały wsparcia odpowiedniego do swych potrzeb, podczas gdy w domu opieki potrzeby te zostały w pewnym zakresie uwzględnione.

W drugim i trzecim poziomie uspołecznienia uzyskano pewną zależność statystyczną. Wyraźnie mało istotna zależność została wykazana w przedziale wiekowym 6—10, prawie nic nieznacząca zapisała się u osób, które klasyfikowały się w pozostałych przedziałach wieku na tym poziomie uspołecznienia. Podobnie działo się na dwóch pozostałych poziomach uspołecznienia — jedynie powyżej 21 lat uzyskano zależność wyraźną, choć małą.

Bardzo często starość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest tym okresem, który spędza ona w domu pomocy społecznej: „Zmiany w organizmie zachodzące pod wpływem procesów inwolucyjnych nakładają się w dwójnasób na syndrom niepełnosprawności” (RUTKOWSKI, 2008, s. 159) — dlatego wszystkie działania powinny polegać na jak najdłuższym podtrzymaniu sprawności i umiejętności bycia choć w niewielkim stopniu samodzielny w zakresie rehabilitacji, terapii i w czynnościach pielęgnacyjno-opiekuńczych. Należy pamiętać o stworzeniu warunków godnego umierania, szczególnie osobom z wieloraką głęboką niepełnosprawnością intelektualną (RUTKOWSKI, 2008, s. 159; STRZELECKI, 2010). Warto poznać wszystkie czynniki utrudniające proces

adaptacji takiej osoby do warunków życia w domu, w celu uniknięcia wszelkich możliwych niepowodzeń.

Standardy Unii Europejskiej, które zostały narzucone domom pomocy społecznej, określają normy funkcjonowania tych placówek w trzech zasadniczych obszarach: warunki lokalowe, wymagania względem personelu oraz zasady funkcjonowania. Ideą konstruowania takich standardów było stworzenie w tego typu placówkach warunków zbliżonych do tych, jakie panują w domach rodzinnych oraz zapewnienie podopiecznym opieki oraz możliwości korzystania z różnych form aktywizacji w trakcie terapii i rehabilitacji. Profesjonalna opieka nad osobami, borykającymi się często z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, jest trudne nie tylko dla najbliższych, ale również dla organów prowadzących. Specyfika codziennego funkcjonowania chorych i konieczność zapewnienia im choćby najpilniejszych potrzeb, często wymaga dużych nakładów finansowych.

Dom pomocy społecznej, przyjmując osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, przejmuje obowiązek realizacji zadań, jakie wcześniej powinni wypełniać rodzice lub opiekunowie. Do zadań instytucji należy odtąd np. rozwijanie umiejętności w zakresie samoobsługi oraz powszechnie akceptowanego funkcjonowania w społeczeństwie (KAROWSKA, 1999, s. 312). Niewątpliwie długość pobytu w domu pomocy społecznej wpływa na efekty terapii. Pomimo iż wykazano brak zależności statystycznej pomiędzy tymi dwoma zmiennymi, to trudno jednoznacznie zaprzeczyć postawionej hipotezie. Jeśli wziąć pod uwagę tylko dane statystyczne i badane zależności, to nie wykazano by związku pomiędzy czasem pobytu w domu a efektami terapii. Jednak, analizując te zależności, należy wziąć również pod uwagę, wielość innych czynników, wpływających na obecny zakres umiejętności psychofizycznych badanych. Według J. Nikitorowicza „w zależności od okresu biografii jednostki, jak też sytuacji i warunków społecznych, zmienia się stosunek między stopniem nasilenia procesów przystosowawczych, a stopniem nasilenia procesów twórczego uczenia się, projektowania i modyfikowania zgodnie z własną perspektywą rozwojową i potrzebami grupy” (NIKITOROWICZ, 1999, s. 272). Autor uważał więc, iż socjalizacja odbywa się w różnych grupach instytucjonalnych, między innymi w domach pomocy społecznej. Niewątpliwie istotna w socjalizacji tych osób, w odniesieniu do danej grupy, jest liczba różnych ofert w poszczególnych placówkach, które wpływają na poziom uspołecznienia danej osoby.

Stan zdrowia badanych osób

Wśród niepełnosprawnych liczną grupę stanowią ci, u których występują dodatkowe zaburzenia funkcjonowania różnych sfer rozwoju psychofizycznego.

Niepełnosprawność intelektualna bywa bardzo często zespolona z niepełnosprawnością ruchową lub z dysfunkcjami zmysłów wzroku i/lub słuchu. Szczególnie ten problem jest widoczny, gdy chodzi o niepełnosprawność intelektualną głębokiego stopnia — niesie ona za sobą bardzo często złożony obraz kliniczny. Zazwyczaj jeden rodzaj niepełnosprawności dominuje, a inne współwystępują z nim dodatkowo, utrudniając tym samym pełnienie podstawowych funkcji życiowych tej osoby. Występują dodatkowo różnego rodzaju obciążenia chorobowe oraz zaburzenia. W sferze psychomotorycznej pojawienie się jednych warunkuje występowanie innych jednostek chorobowych. Wady serca (PELLAR, DOŁYK, MASŁOWSKA, WÓJCIK, NITSCH, 1996) często występują u osób z zespołem Downa, natomiast w mózgowym porażeniu dziecięcym (MPD) współwystępują wady wzroku oraz wady serca.

Pojawienie się dodatkowych zaburzeń wiąże się z potrzebą doboru odpowiedniego postępowania terapeutycznego poprzez właściwe stosowanie metod, mających wpływ na rozwój osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i na poziom ich funkcjonowania. Leczenie farmakologiczne często dodatkowo utrudnia pracę terapeutyczną z podopiecznymi, dlatego też została dokonana analiza informacji dotyczących stanu zdrowia badanych i występujących u nich zaburzeń, wśród których wymienić można: sprzężenia rozwojowe, zachowania trudne, przewlekłe choroby somatyczne oraz zażywanie leków. Szczegółowe omówienie wyżej wymienionych czynników pozwoli określić zależność pomiędzy stanem zdrowia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a efektami terapii, warunkującymi ich poziom uspołecznienia w domach pomocy społecznej.

W sformułowanej hipotezie czynników utrudniających efektywny proces terapii przyjęto, że im bardziej zaburzony stan zdrowia, tym częściej pojawiają się trudności w realizacji zajęć terapeutycznych.

Sprzężone zaburzenia rozwojowe

Występujące zaburzenia u badanych osób zostały zebrane w tabeli 21. Do najczęstszych należą: małogłowie, wodogłowie, autyzm, MPD, zespół Downa, epilepsja.

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) dotyczyło 31 osób, a zespół Downa wystąpił u 11 badanych — w tych przypadkach, obok głębokiej niepełnosprawności intelektualnej, ujawniły się inne zaburzenia. Należy pamiętać, iż wymienione zaburzenia nasilają się wraz z wiekiem badanych osób.

Według Z. ŁOSIOWSKIEGO (1997, s. 11) mózgowe porażenie dziecięce jest rodzajem parasola, obejmującego wiele zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń ruchu i postawy. Wśród najczęściej występujących należy wymienić różnorodne porażenia, niedowłady, ruchy mimowolne, zaburzenia napięcia mięśniowego i równowagi. Inne obserwowane współistniejące objawy uszkodzenia mózgu to zaburzenia mowy, wzroku i słuchu.

Tabela 21

Najczęściej występujące nieprawidłowości rozwojowe ($N = 110$)

Dom pomocy społecznej	Małogłowie	Wodogłowie	Autyzm	MPD	Zespół Downa	Epilepsja
1	2	2	1	2	3	3
2	0	0	0	0	0	3
3	1	1	6	13	2	10
4	4	1	1	16	6	32

Objaśnienie: Wyniki nie sumują się, ponieważ u jednej osoby może pojawić się więcej niż jedna choroba.

Źródło: Opracowanie własne

L. SADOWSKA i P. JÓZEFOWSKI (1998, s. 71) wskazują na to, że przy odpowiednim leczeniu i rehabilitacji można wydobyć z dziecka jego potencjał rozwojowy oraz zapobiegać wytwarzaniu się nieprawidłowych zastępczych wzorców motoryki spontanicznej. Zarówno metoda, jak również postępowanie terapeutyczne jest pomocne, jeśli jest dostosowane do możliwości i potrzeb dziecka. Zawsze jednak należy pamiętać, że efekt terapeutyczny jest warunkowany rodzajem i stopniem uszkodzenia mózgu, a także występowaniem bądź brakiem dodatkowych sprzężeń. Nie bez znaczenia jest także wiek osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Zaburzenie, jakim jest mózgowe porażenie dziecięce, wiąże się z wieloma trudnościami. Są to przede wszystkim problemy ruchowe z zakresu motoryki dużej i małej, związane głównie z jedzeniem, poruszaniem się, toaletą oraz ubieraniem (samoobsługa).

Należy również zwrócić uwagę na osoby z zaburzeniami autystycznymi, które, podobnie jak mózgowe porażenie dziecięce, narzucają odpowiedni tryb postępowania terapeutycznego. Wiele założeń jest wspólnych dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i dla osób autystycznych bez dodatkowego obciążenia związanego z upośledzeniem. Praca z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem, zdaniem A. BARNICKIEJ (2003, s. 149), nie jest odpowiednia dla osób niecierpliwych i oczekujących szybkich efektów, ponieważ na najmniejszy rezultat czeka się kilka miesięcy, a często i lat. Należy również pamiętać, iż wykorzystywane w pracy narzędzia badawcze, zarówno Inwentarz, jak i Skala Aktywności, są tak skonstruowane, że badają ogólne umiejętności, a nie ich części składowe. Dlatego ewentualne postępy, choć zauważalne przez terapeutów, nie zawsze są równie widoczne w wynikach uzyskanych za pomocą testów diagnostycznych. Wydaje się również istotne zastosowanie odpowiednich treści w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dodatkowym zaburzeniem, jakim jest autyzm. Najważniejsze obszary oddziaływań terapeutycznych są ściśle związane z zaburzeniami, które niesie ze sobą autyzm (DELACATO, 1995; GAŁKOWSKI, 1984; JAKLEWICZ, 1993; PISULA, 1993), czyli funkcjonowanie społeczne i samoobsługa. Świadczy to

również o dużej wiedzy terapeutów na temat symptomatologii omawianego zaburzenia.

Zespół Downa często występuje jako dodatkowe zaburzenie u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Osoby z cechami tego zespołu charakteryzują się specyficzną budową ciała i rysami twarzy. Przejawia się to w nieprawidłowości w zakresie budowy i funkcji układów wewnętrznych (nerwowego, pokarmowego, krążenia), wrodzonymi wadami w budowie serca (wady przegrody międzykomorowej, zastawek, nieprawidłowe ułożenie aorty) oraz wadami ortopedycznymi. Osoby z zespołem Downa mają obniżoną odporność na zakażenia. Dostyc często występują u nich wady wzroku, słabość mięśni poruszających gałką oczną (przybliżanie oczu do przedmiotu) oraz obniżenie napięcia mięśniowego i wiotkość więzadeł (zwiększony zakres ruchowości stawów), zachowania samoregulacyjne, zachowania pseudouporu (OLECHNOWICZ, 1977; STORM, 1985; SUCHARIEWA, 1969; WALD, 1981; ZAREMBA, 1966) — „Osoby z zespołem Downa rozwijają się wolniej w porównaniu z osobami reprezentującymi inne postacie upośledzenia umysłowego oraz później osiągają pułap swoich możliwości” (KOSTRZEWSKI, 1981, s. 128).

Słowa Kostrzewskiego zostały potwierdzone ilością punktów uzyskanych w badaniach przez poszczególne osoby. Jedna z nich otrzymała najmniejszą liczbę punktów w badaniu dwoma narzędziami, a tym samym została zakwalifikowana do pierwszego poziomu społecznienia; stwierdzono u niej mózgowe porażenie dziecięce, wodogłowie oraz epilepsję, oczywiście niezależnie od głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. W badaniu Inwentarzem osoba ta, będąca w wieku 23 lat i przebywająca w placówce od 8 lat, otrzymała 11 pkt (co stanowiło średnią 0,7) na 390 wszystkich możliwych do uzyskania punktów, natomiast w Skali Aktywności uzyskała 4 pkt (1 średnia sumy punktów) na 80 pkt możliwych. Innym przykładem, również potwierdzającym, że efektywność terapii zależy od stanu zdrowia, jest 3-letnie dziecko w domu nr 3: poza głęboką niepełnosprawnością zdiagnozowano u niego mózgowe porażenie dziecięce, epilepsję i astmę. Dziecko całkowicie leżące, z zaburzonym polem widzenia i brakiem jakiegokolwiek komunikacji. Taka charakterystyka dziecka pokazuje, jak trudno jest je dobrze zdiagnozować, by jakiegoś zaburzenia lub choroby nie pominąć, a zarazem dokładnie określić ich głębokość. Określenie „głęboka wieloraka niepełnosprawność” (FRÖHLICH, 1998) wydaje się być bardzo adekwatne przy tak licznych i ciężkich zaburzeniach występujących u jednego człowieka. Niskie punkty uzyskane w Inwentarzu — 7 pkt (0,3 śr.) — oraz w Skali Aktywności — 2 pkt (0,5 śr.) — są potwierdzeniem niskiego poziomu społecznienia. U osoby, która uzyskała najwyższy wynik w badaniu Inwentarzem — 345 pkt (28,7 śr.) — oraz Skalą Aktywności — 36 pkt (9 śr.) — oprócz głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie stwierdzono dodatkowych zaburzeń. Był to 51-letni mężczyzna, który 45 lat spędził w domu pomocy społecznej, ale przez cały czas systematycznie odwiedzała go matka. Jego sprawność

motoryczna pozwalała mu w miarę samodzielnie funkcjonować. Nie korzystał z pomocy innych osób w wykonywaniu podstawowych czynności związanych z codziennością: przemieszczał się samodzielnie — bez pomocy opiekunów czy innych osób ani sprzętu, samodzielnie spożywał posiłki za pomocą sztućców, korzystał z toalety w zależności od swoich potrzeb, uczestniczył w turnusach rehabilitacyjnych oraz w różnych para spartakiadach dla niepełnosprawnych.

Niektóre z badanych osób miały przykurcze stawów kolanowych oraz zwinięcie stawu biodrowego. Dużym utrudnieniem, zarówno dla osób pracujących, jak również dla samych badanych osób głęboko niepełnosprawnych, było przemieszczanie się oraz zmiana pozycji ciała. Osoby, u których stwierdzono dodatkowe — poza głęboką niepełnosprawnością intelektualną — zaburzenia, były to jednostki zakwalifikowane przeważnie do pierwszej grupy społecznienia. Uzyskana przez nie najmniejsza liczba punktów świadczy o dużych trudnościach w przystosowywaniu się oraz o zależności od drugiej osoby w podstawowych czynnościach życiowych.

Dodatkowe zaburzenia zmysłów wzroku i słuchu występowały zdecydowanie rzadziej (tabela 22). Należy jednak pamiętać, że w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną występuje duża trudność w ich diagnozowaniu. Polega ona na niemożliwości dokładnego określenia zakresu uszkodzenia. O ile łatwiej jest zauważyć uszkodzony narząd, o tyle trudniej jest zdiagnozować, jaki jest dokładnie ubytek słuchu lub wzroku. Jest to tym trudniejsze, kiedy z taką osobą nie ma kontaktu werbalnego: nie tylko nie może sama powiedzieć, że nie widzi, ale też nie może określić, na czym polega jej kłopot, zarówno w kwestii wzroku, jak i słuchu. Dodatkową chorobą związaną z oczami była u niektórych badanych jaskra i zaćma; innym jeszcze zaburzeniem utrudniającym funkcjonowanie, a które zostało również wymienione, było uszkodzenie gałek ocznych.

Tabela 22

Zaburzenia zmysłów występujące u badanych osób

Dom pomocy społecznej	Uszkodzony narząd zmysłu	
	słuch	wzrok
1	0	2
2	1	3
3	2	3
4	3	3

Źródło: Opracowanie własne

Oprócz dodatkowych sprzężeń rozwojowych bardzo dużym utrudnieniem są zachowania określane mianem zachowań trudnych, nietypowych, autodestrukcyjnych (FRÖHLICH, 1998; GRUNTKOWSKI, 2000; KIELIN, 2002; LOVAAS, 1993). Do tych, które sprawiają największą trudność w pracy terapeutycznej należą

przede wszystkim zachowania agresywne, autoagresywne oraz nadpobudliwość psychoruchowa (tabela 23). Dane dotyczące ośrodka nr 4 wypadają najbardziej niekorzystnie, co możemy zauważyć dzięki wynikom zestawionym w tabeli 23, które wskazują na największą liczbę zachowań autoagresywnych (15 osób) w tym właśnie ośrodku. W placówce nr 1 stwierdzono tylko cztery, takie zachowania, natomiast w placówkach (nr 2 i 3) w ogóle ich nie odnotowano. Kolejnymi przykładami są stereotypie i sensoryzmy.

Tabela 23

Zachowania trudne występujące u badanych osób

Dom pomocy społecznej	Autoagresja	Nadpobudliwość psychoruchowa
1	4	0
2	0	0
3	0	6
4	15	10

Źródło: Opracowanie własne

Według J. KIELINA (2002, s. 106) zachowania te wymagają dość wysokiego poziomu energii. Są to zaburzenia relacji dziecka z jego otoczeniem społecznym, a ich przyczyną mogą być źle działające sensoryzmy albo samo otoczenie dziecka (jest to, oczywiście, bardzo duże uogólnienie). W postępowaniu terapeutycznym bardzo ważna jest właściwa, odpowiednia diagnoza (OCHAŁ, SZWIEC, 2000, s. 7—16), w której zostaną wyjaśnione przyczyny pojawienia się tego typu zachowań. Taka wiedza będzie pomocna w zapobieganiu nowym traumatycznym sytuacjom. Zdarza się i tak, że nie zawsze terapeuta może wpłynąć na niewłaściwe postępowanie otoczenia wobec danej osoby, jednak chwile, które spędza z podopiecznym, mogą choć w minimalnym stopniu niwelować napięcie emocjonalne i obniżyć poziom jego pobudzenia. Terapia zachowań nietypowych jako proces rozwiązywania problemu, według Z. GRUNTKOWSKIEGO (2000, s. 70), wymaga obserwowania i pojmowania świata z perspektywy osoby z głębokim upośledzeniem.

Bardzo często występowanie trudnych zachowań warunkuje proces zdobywania i utrwalania poszczególnych umiejętności społecznych. Utrudnienia pojawiające się w procesie usprawniania psychoruchowego i społecznego u osób ze sprzężonymi zaburzeniami są zależne od rodzaju tych zaburzeń (WRONA, 2011).

Przewlekłe choroby somatyczne

Choroba przewlekła w życiu każdego człowieka jest doświadczeniem negatywnym, utrudniającym prawidłowe funkcjonowanie psychofizyczne. Zarówno charakter, jak i zakres tych zmian zależą głównie od specyfiki samej

choroby oraz od indywidualnych predyspozycji dziecka, jego wieku życia oraz całokształtu uwarunkowań sytuacyjnych. Zdaniem Z. Sękowskiej (2001, s. 278) wpływ konkretnej choroby na postępowanie dziecka nie zawsze jest jednoznacznie określony przez bezpośrednie cierpienia i doświadczenia. To, jak przyjmowana jest dana choroba — czy jako coś mniej lub bardziej przykrego — zależy w dużym stopniu od aktualnej sytuacji życiowej.

Jak już zostało przedstawione w tabeli 21, najczęstszym zaburzeniem chorobowym u badanych osób była epilepsja (padaczka). Według J. CZOCHAŃSKIEJ (1997, s. 80—83) są to napadowe zaburzenia czynności bioelektrycznej mózgu, o charakterze przewlekłym i powtarzającym się u tej samej osoby. U chorych na padaczkę najczęstszymi obserwowalnymi i współwystępującymi objawami jest upośledzenie umysłowe (w tym głębokie), mózgowie porażenie dziecięce, objawy nadpobudliwości, niezręczność ruchowa. Leczenie epilepsji przeważnie wymaga wielu lat, które wiążą się z pewnymi ograniczeniami, jak również z częściowym uodpornieniem na przyjmowane leki.

U niektórych badanych osób, poza wymienionymi już dodatkowymi zaburzeniami związanymi ze stanem zdrowia, wskazano choroby i zaburzenia, które występują rzadko, sporadycznie, jednak są bardzo ważne dla funkcjonowania danej osoby. Jako dodatkowe zaburzenie do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej stanowią duże utrudnienie dla badanych osób, ponieważ często zdarza się, iż powodują obniżenie odporności organizmu oraz „stopniowe, powolne wyniszczanie”. Tymi chorobami są: zapalenia płuc, zaburzenia krążenia, infekcje górnych dróg oddechowych, infekcje dróg moczowych, anemie, uczulenia, wady serca. Przewlekłe choroby somatyczne warunkują efekty terapii. Występowanie tych chorób powiązane jest z przyjmowaniem różnego rodzaju leków przez długie okresy czasu i w różnych ilościach. Dlatego bardzo ważne jest, aby nie zapomnieć o uwzględnieniu terapii farmakologicznej, która często wpływa na ogólne samopoczucie osoby oraz jakość pobytu w domu czy szpitalu. Poza przyjmowaniem leków funkcjonowanie psychospołeczne jest jeszcze bardziej utrudnione istniejącą głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W swoich badaniach nad uwarunkowaniami zdobywania umiejętności funkcjonalnych osób głęboko niepełnosprawnych S. WRONA (2011) dokonała analizy przyjmowania leków przez badane osoby. Podzieliła wszystkie zażywane na cztery grupy: uspokajające, antypadaczkowe, nasercowe i inne, indywidualnie związane z różnymi chorobami, np. witaminy.

Z rozmów prowadzonych z terapeutami w placówkach objętych badaniami wynikało, iż mieszkające w nich na stałe osoby zażywają duże ilości leków, w tym najwięcej uspokajających, co skutkuje brakiem aktywności na zajęciach terapeutycznych. Dotyczy to głównie osób, u których rozwój jest najgłębiej zaburzony. Potwierdzeniem tego faktu są słowa J. KIELINA (2002, s. 107), który zauważył, że leki uspokajające były nadużywane w celu hamowania agresji podopiecznych domów. Częstołą przeszkodą w efektywnym uczestniczeniu

w zajęciach terapeutycznych jest nadmierna senność pacjentów, wywołana na ogół lekami. Niestety, zażywanie niektórych leków, np. antypadaczkowych, jest konieczne dla bezpieczeństwa poszczególnych osób. Trudności w zdiagnozowaniu osób z głęboką niepełnosprawnością podyktowane są także różnymi problemami związanymi z zatrudnianiem lekarzy w domu — w żadnej z badanych placówek lekarz nie pracował na pełnym etacie. Jego obecność była uzależniona przede wszystkim od potrzeb pensjonariuszy lub też wyznaczano konkretne dni tygodnia wraz z godzinami, w których to dokonywał bieżących diagnoz lekarskich, swoją diagnozę w dużej mierze opierając na opinii pielęgniarki. Mieszkaniec domu nie zawsze jest atrakcyjnym pacjentem dla lekarza. E. TARKOWSKA (1994, s. 44—45), badając domy pomocy społecznej, zwracała uwagę na specyfikę pracy lekarzy zatrudnianych w wymienionych instytucjach. Z charakterystyki zaburzonego funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością wiadomo, że kontakt z taką osobą jest bardzo utrudniony, dlatego trudno jest czasami dobrać odpowiednie leki, które byłyby skuteczne. Nie zawsze ten sam lek zadziała tak samo u różnych osób o podobnych zaburzeniach. Istnieje duża trudność w porozumiewaniu się, np. w dopytaniu o ustąpienie bólu lub dolegliwości po zastosowaniu danego leku. Utrudniony dostęp do informacji, które można byłoby zdobyć za pomocą obserwacji, spowodowany jest zbyt małą liczbą zatrudnionego specjalistycznego personelu. Często lekarze, pielęgniarki i inni specjaliści zatrudniani są na cząstkach etatów (np. 1/4 etatu). To z kolei powoduje ich zbyt rzadki i zbyt powierzchowny kontakt z daną osobą — wówczas zdarzają się przypadki nadużywania leków (TARKOWSKA, 1994, s. 47).

Bardzo często mieszkańcy domów pomocy społecznej z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są osobami przewlekłe chorymi, wymagającymi nieustającej opieki zdrowotnej i codziennej pielęgnacji. Zgodnie z art. 19 Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. (Dz.U. 2004 r., nr 64, poz. 593, ze zm.) prowadzenie i rozwój infrastruktury domu należy do zadań własnych samorządu powiatowego. Wymienione placówki mają świadczyć usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające, terapeutyczne i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, ale zgodnie z przepisami ministerstwa nie mogą świadczyć usług medycznych, mają jedynie obowiązek umożliwienia i zorganizowania pomocy pensjonariuszom w dostępie do korzystania ze świadczeń zdrowotnych, przysługujących im na podstawie przepisów o świadczeniach z ubezpieczenia zdrowotnego i finansowanych z opłacanych, między innymi przez mieszkańców placówek składek zdrowotnych. Placówki te nie mogą świadczyć usług zdrowotnych, gdyż nie posiadają statusu zakładu opieki zdrowotnej.

Niezbyt korzystne były ostatnie decyzje dotyczące zatrudniania, a raczej braku możliwości zatrudniania pielęgniarek bezpośrednio przez domy pomocy społecznej. Często były to osoby, które zastępowały lekarzy w szybkich i nagłych stanach zagrożenia życia, zanim przyjechał specjalista. Niejasne i nie do końca przemyślane decyzje miały duży wpływ pośredni na stan zdrowia

niektórych mieszkańców omawianych placówek. Domy pomocy społecznej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie nie mogły zatrudniać u siebie osób na takich stanowiskach. Oczywiście, dyrektorzy radzili i radzą sobie w różny sposób. Niektórzy zatrudniają opiekunki, które mają wykształcenie pielęgniarskie i choć ich działania nie zawsze są zgodne z prawem, jeśli są związane z opieką pielęgniarską, jednak czasami jest to jedyne możliwe wyjście z sytuacji. W roku 2010 we wszystkich badanych placówkach zaczęto zatrudniać pielęgniarki wyspecjalizowane w opiece nad osobami także z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Obecność pielęgniarek niezbędna jest przez całą dobę, a nie tylko na chwilę, gdyż pensjonariusze potrzebują intensywnej pielęgnacji, np. profilaktyki przeciwoleżynowej, cewnikowania, iniekcji dożylnych itp. W placówkach prowadzonych przez zgromadzenia zakonne wśród sióstr znajdowała się pielęgniarka, dostępna dla mieszkańców przez całą dobę.

Pielęgniarki jako jedyne pracownice mają uprawnienia do użycia środków przymusu bezpośredniego, czyli unieruchomienia osoby, celem podania jej leków. Wykonują one obowiązki długoterminowej i pełnej opieki nad pacjentami, ale ich podstawa zatrudnienia jest inna niż pozostałych pielęgniarek. Sytuacja ta spowodowała, że pielęgniarki bardzo dobrze znające specyfikę pracy w wymienionych placówkach, z długoletnim stażem, a przede wszystkim rozumiejące potrzeby mieszkańców tych najbardziej, głęboko i wielorako niepełnosprawnych z przewlekłymi chorobami, zaczęły odchodzić do innych zakładów pracy.

Ważna jest dostępność pielęgniarek w czasie zajęć, które prowadzą terapeuci. Częste ataki epilepsji lub innych zaburzeń zakłócają przebieg zajęć, ale również przyjmowane leki powodują odmienne reakcje u poszczególnych osób. Nie zawsze terapeuta wie, jakie powinny być te właściwe zachowania. To bardzo często pielęgniarka jest jedną z tych osób, która, dbając o stan zdrowia mieszkańców, ma pośredni wpływ na efektywność terapii. Informuje np. o skutkach zażywanych leków i przebiegu choroby jako dodatkowego zaburzenia u mieszkańca z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wówczas terapeuta może przygotować takie zajęcia, które będą adekwatne do aktualnego poziomu danej osoby, bez dłuższego szukania przyczyny spadku zainteresowania zajęciami z przyczyn zdrowotnych.

Analiza literatury przedmiotu, praktyka oraz powyższe rozważania wskazują na to, iż praca z osobami z głęboką niepełnosprawnością, które posiadają chociażby tylko jedno zaburzenie dodatkowe, jest trudna i wymagająca systematyczności oraz doskonałej wiedzy na temat ich funkcjonowania (KIELIN, 2002; PISZCZEK, 2000). Jeszcze trudniej jest pracować w przypadku, kiedy zaburzenia nakładają się na siebie i kumulują dolegliwości z tym związane. W takich przypadkach potrzebna jest umiejętność łączenia z sobą wielu metod postępowania, gdyż one sprzyjają zdobywaniu nowych umiejętności funkcjonalnych.

O. LIPKOWSKI (1981, s. 33) uważał, że im cięższe i głębsze upośledzenie, tym trudniejsze i bardziej ograniczone są możliwości, między innymi terapii,

korekcji i kompensacji. W przypadku, kiedy uszkodzenia są bardzo znaczne i przyjmują charakter głębokiego zaburzenia, prognozy rozwoju nie skłaniają do podejmowania działań wychowawczych. Zdaniem E. TARKOWSKIEJ (1994, s. 42), w najtrudniejszej sytuacji są osoby leżące, głęboko upośledzone, gdyż są najbardziej uzależnione od innych ludzi, zarówno w zaspokajaniu najprostszych potrzeb bytowych, jak i w kontaktach międzyludzkich.

Wynik końcowy, jakim jest ustalenie poziomu uspołecznienia, jest uzależniony również od osób, które prowadziły zajęcia oraz ilości godzin zajęć terapeutycznych, metod rehabilitacji oraz od głębokości i złożoności niepełnosprawności intelektualnej.

Stan zdrowia oraz samopoczucie mają ogromne znaczenie dla każdego mieszkańca domu. Częste przewlekłe choroby lub nagłe niedyspozycje powodują, iż w różnym stopniu następuje dezorganizacja życia. Większość mieszkańców instytucji charakteryzuje się słabym stanem zdrowia, co ma niewątpliwie związek również z ich wiekiem i przeżyciami, również także z zaniedbaniami w leczeniu chorób w młodszym wieku. Ze względu na brak komunikacji werbalnej ze strony osób z głęboką niepełnosprawnością, bardzo często są one niezbyt dokładnie, nierzetelnie diagnozowane.

Podsumowując, można stwierdzić, że różne formy terapii wpływają korzystnie na zdobywanie nowych kompetencji psychomotorycznych przez osoby z głęboką niepełnosprawnością (FRÖHLICH, 1998; PIŚCZEK, 2000). Należy jednak zwrócić uwagę na fakt, iż osoby mieszkające w domu prawdopodobnie nie uczestniczyły w zajęciach z zakresu wczesnej interwencji. Główną przyczyną mogła być np. dysfunkcjonalność rodziny. To spowodowało, że pewne zaburzenia lub choroby zostały wykryte później. Jak wiadomo, w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ważny jest każdy dzień. Jak dużo zostanie wypracowane, szczególnie w tym pierwszym okresie życia, w takim stopniu później ich organizm będzie podatny na systematyczne usprawnianie w przyszłości. To właśnie placówki pobytu stałego mają w swojej ofercie szeroki wachlarz tego rodzaju usług. Dlatego też mogą zapewnić ciągły rozwój poprzez odpowiednie zajęcia terapeutyczne oraz rehabilitacyjne. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, przebywające w placówkach opiekuńczych, ze względu na specyfikę tych instytucji mają zapewniony większy kontakt z terapeutą, gdyż terapia odbywa się tu codziennie, na terenie ich „domu”. Osoby te uczestniczą w zajęciach terapeutycznych oraz rewalidacyjno-wychowawczych nawet jeśli są przeziębione lub w trakcie leczenia „codziennych” chorób (DOROSZEWSKA, 1989; WRONA, 2011). Taki stan rzeczy nie jest regułą i zależy zawsze od indywidualnych ustaleń między terapeutą a personelem opiekuńczo-medycznym placówki. Częste choroby i zaburzenia wyniszczające organizm powodują stopniowe osłabienie każdej jednostki — w takich przypadkach brak regresu w rozwoju jest pewnego rodzaju sukcesem terapeuty.

Występujące choroby i dodatkowe zaburzenia trudno jest zdiagnozować, ponieważ niekiedy u jednej osoby występuje więcej niż jedna choroba, a czasami tylko głęboka niepełnosprawność intelektualna. Statystycznie mała ilość występowania dodatkowych zaburzeń stanowiła jeszcze jedną trudność w ustaleniu korelacji pomiędzy poszczególnymi wymienionymi zaburzeniami a poziomem ich uspołecznienia.

Potwierdzeniem powyższych rozważań są uzyskane przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wyniki, zarówno w badaniu narzędziem Inwentarz, jak również Skalą Aktywności. Szczególnie niepokojące jest to, że największa liczba osób we wszystkich badanych placówkach mieści się na pierwszym — niższym — poziomie uspołecznienia. Taka duża różnica punktowa wynika z ogólnej charakterystyki i różnorodności zaburzeń, wynikających z głębokiej niepełnosprawności intelektualnej.

Opisując poszczególne zaburzenia w omawianej grupie, można przyjąć, że potwierdza się hipoteza mówiąca o tym, iż zażywane leki oraz stan zdrowia, a więc sprzężone zaburzenia, zachowania trudne, objawy i przebieg chorób somatycznych, występujące u badanych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mają wpływ na efektywność prowadzonej terapii.

Kontakt badanych osób z rodziną

Rodzina jest pierwszym i podstawowym środowiskiem rozwoju każdego dziecka. Stwarza warunki wyzwalające różne formy aktywności, zaspokaja potrzeby, począwszy od tych podstawowych do wyższych, stymuluje rozwój poznawczy. Jest więc pierwszym etapem w socjalizacji, która odbywa się w rodzinie, gdzie najistotniejszy na tym etapie jest podmiot i cel (NIKITOROWICZ, 1999, s. 273).

Wartość rodziny, jej rola i znaczenie wzrastają, gdy rodzi się w niej dziecko niepełnosprawne. Już kilkanaście lat temu postulowano, aby odchodzić od rehabilitacji instytucjonalnej na rzecz wspierania rozwoju dziecka w jego naturalnym środowisku (HULEK, 1984). Ten problem stał się ważnym czynnikiem dopiero wówczas, gdy nastąpiła era normalizacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w latach osiemdziesiątych XX wieku.

W literaturze przedmiotu dotyczącej funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym (KIELIN, 2002; LAUSCH-ŽUK, 2002; OBUCHOWSKA, 1995; WOJCIECHOWSKI, 2007), szczególnie mocno podkreśla się jej znaczenie dla kształtowania życiowych ról o charakterze społecznym. Szczegółowa analiza informacji o częstotliwości i jakości kontaktu rodziny z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przebywającymi w badanych placówkach,

z charakterystyką dodatkowych czynników utrudniających proces, pozwoli określić zależność pomiędzy kontaktami wymienionej grupy z rodziną a efektami terapii, warunkującymi jej poziom społecznienia.

W sformułowanej hipotezie dotyczącej częstotliwości kontaktu i jej zależności względem efektów terapii przyjęto, że jeśli kontakt rodziny z osobami głęboko niepełnosprawnymi intelektualnie jest systematyczny, wówczas następuje poprawa aktywności mieszkańców, która objawia się lepszymi efektami zajęć terapeutycznych.

Zdaniem A. TWARDOWSKIEGO (2005), istotne znaczenie dla rodziców ma to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawia się niepełnosprawność. Często jest tak, iż rozpoznanie dokonuje się już w pierwszych dniach życia dziecka, szczególnie, jeśli widoczne są zmiany fizyczne lub brak jest podstawowych funkcji życiowych. Ta pierwsza informacja o stanie zdrowia dziecka, często połączona z rokowaniami na przyszłość, jest szokiem. Bardzo często rodzice nie są przygotowani na niepełnosprawność swojego potomstwa, a tym bardziej nie są specjalistami w tym zakresie. W jednym momencie muszą stać się nie tylko rodzicem, ale również, a może przede wszystkim, specjalistą ratującym życie swojego podopiecznego.

Niepełnosprawność zakłóca zarówno relacje wewnątrzrodzinne, jak również stosunki społeczne. Istotne jest konstruktywne przystosowanie się do nowych warunków, które zależne jest od zdolności adaptacyjnych rodziny oraz właściwości jej otoczenia społecznego (LIS, 1986; WOJCIECHOWSKI, 2007; RZEŹNICKA-KRUPA, 2009 i in.).

Oczywiście stosunek otoczenia do osób niepełnosprawnych zmieniał się wraz z rozwojem cywilizacji, a więc zmieniała się także jakość życia osób chorych. Zawsze jednak stosunek ten był uzależniony od poglądów dominujących w danym okresie historycznym.

Opieka nad osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, począwszy od dzieci i młodzieży aż po osoby dorosłe, zawsze ma szeroki kontekst. To głównie rodzice oraz rodzina mają największy wpływ na życie, jak i na perspektywy osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej rodzina podejmuje decyzję o umieszczeniu takiej osoby w placówce pobytu stałego, jaką jest dom pomocy społecznej. Należy pamiętać, że jest to sytuacja trudna. Po urodzeniu się dziecka z niepełnosprawnością rodzice są często w szoku, który czasami trwa bardzo długo. Można zaryzykować twierdzenie, iż powierzenie swojego dziecka instytucji jest równie wielkim przeżyciem. Rodzice muszą się zmierzyć sami jednocześnie ze swoimi wewnętrznymi, bardzo skrajnymi emocjami, jak również z opinią środowiska, w którym żyją. Struktura rodziny, jej skład, liczba członków oraz panujące stosunki społeczno-prawne stanowią ważny element, warunkujący prawidłowe jej funkcjonowanie.

Rodzina jest bardzo ważna — to właśnie ona stanowi dla każdego dziecka „elementarz” wzorów społecznego funkcjonowania (KIELIN, 2002; OBUCHOWSKA,

1995; SZULC-MADURA, 1987). W niej gromadzą się pierwsze najistotniejsze doświadczenia społeczne, tutaj również przebiega proces kształtowania społecznej osobowości. Indywidualność i niepowtarzalność każdego człowieka, także niepełnosprawnego, implikuje niepowtarzalność jego grupy rodzinnej. Każda rodzina oddziałuje na formowanie się społecznej osobowości dziecka w odmienny sposób, często pojmowana jest jako interpersonalny system stosunków wewnątrzgrupowych. Losy osób niepełnosprawnych w dorosłym życiu toczą się różnymi torami: jedni mieszkają z rodzicami lub rodzeństwem, inni rozpoczynają samodzielne życie, a jeszcze inni zamieszkują w placówkach stałego pobytu. Większość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zmuszona jest, niestety, wcześniej czy później zamieszkać w domu pomocy.

Potwierdzeniem jest przykład 23-letniej mieszkanki placówki nr 1, która uzyskała najmniejszą ilość punktów w badaniu dwoma narzędziami. Jej zakres uspołecznienia, sytuujący się zaledwie na pierwszym poziomie, jest niewątpliwie spowodowany dodatkowymi zaburzeniami i chorobami, jak również sytuacją rodzinną. Do owej instytucji została skierowana w wieku 15 lat. Prawdopodobnie spowodowane było to trudnościami w sprawowaniu przez samotną matkę opieki nad dzieckiem borykającym się nie tylko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ale i z mózgowym porażeniem dziecięcym, wodogłowiem oraz epilepsją. Niewątpliwie dodatkowym utrudnieniem była obecność w domu jeszcze dwójki rodzeństwa (jedno z tych dzieci obecnie także przebywa w podobnej placówce). Niestety, matka nie odwiedza swojego dziecka w ogóle. Z powodu braku umiejętności komunikacji, osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie ma możliwości informowania innych o swoich potrzebach. Bardzo często to rodzice, nawet jeśli kontakt jest sporadyczny, próbują zwrócić innym uwagę na potrzeby swojego dziecka. Kontakt z rodzicami, ich pytania zadawane pracownikom są często motywacją do pracy dla terapeutów. Nikt lepiej nie będzie wierzył w rozwój dziecka i chciał zobaczyć postępy tak bardzo jak jego rodzice.

Innym przykładem, również potwierdzającym, że efektywność terapii zależy (zależać może) od częstotliwości kontaktów, jest 3-letnie dziecko w domu nr 3, od 2 lat przebywające w tej placówce. Wiedza na temat wczesnej stymulacji (PISZCZEK, 1995, 2005, 2006) pokazuje, jak bardzo ważne są pierwsze lata życia dziecka. To, co wypracuje się w tym okresie, będzie procentowało w późniejszym życiu. Im młodsze dziecko, tym jego organizm jest bardziej podatny na wszelką stymulację. Jest to szczególnie ważne, jeśli, oprócz głębokiej niepełnosprawności, występuje mózgowe porażenie dziecięce, epilepsja, astma. Dodatkowe zaburzenia i choroby dziecka mogą spowodować niedowład całego ciała. Niestety, ze strony rodziców nie obserwuje się zainteresowania rehabilitacją dziecka. Matka odwiedza je sporadycznie, okazjonalnie, ojciec nie wykazuje żadnego zainteresowania tą sytuacją. Zbyt ograniczona liczba personelu opiekuńczo-rehabilitacyjno-terapeutycznego w placówce nie jest w stanie

zapewnić odpowiedniej ilości wsparcia, jakiego potrzebuje to niepełnosprawne dziecko. W placówce stałego pobytu, nawet o najwyższym standardzie, pracownicy nie są w stanie poświęcić od kilku do kilkunastu godzin dziennie tylko jednej osobie na jej usprawnianie, a takie są potrzeby tej grupy osób.

Rodzina może również mieć wpływ na rozwój psychospołeczny osoby niepełnosprawnej poprzez aktywne uczestnictwo w kształtowaniu procesu terapii oraz kontynuując zalecenia terapeuty podczas odwiedzin lub w trakcie pobytu w rodzinnym domu. Nie bez znaczenia jest systematyczny, częsty kontakt z rodziną chorego, który z różnych powodów przebywa w tej placówce. Odwiedziny lub dłuższy pobyt osoby niepełnosprawnej w domu rodzinnym wpływają na rozwój społeczny i psychomotoryczny. Są też dobrą okazją do wytworzenia się wzajemnych więzi emocjonalnych. Uwzględniając specyfikę środowiska osób umieszczonych w placówkach pobytu stałego, dokonano analizy częstotliwości kontaktów rodzin z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wyróżniając trzy kategorie (tabela 24). Są to:

- brak kontaktu,
- sporadyczny kontakt — dwa razy w roku z okazji świąt, urodzin,
- systematyczny kontakt — zawsze, kiedy są odwiedziny, mają miejsce ważne wydarzenia w życiu dziecka (osoby dorosłej), wspólne wakacje i święta w domu rodzinnym.

Tabela 24

Częstotliwość spotkań badanych osób z rodziną ($N = 110$)

Kontakt z rodziną	Poziom uspołecznienia			Razem
	niższy	przeciętny	wyższy	
Brak	33	19	10	62
Sporadycznie	10	9	4	23
Systematycznie	8	9	8	25

Źródło: Opracowanie własne

Dokonując analizy uzyskanych danych, należy stwierdzić, iż najczęściej odnotowano osób, które nie miały żadnego kontaktu z rodziną — aż 56,4% osób spośród wszystkich badanych nie było odwiedzanych w ogóle. Zdaniem J. LAUSCH-ŻUK (1993) pozbawienie dziecka miłości i opieki rodzicielskiej powoduje trwałe upośledzenie jego rozwoju. Takie wyniki mogą się brać, z jednej strony, z braku zainteresowania tymi osobami przez najbliższych, natomiast z drugiej — są wynikiem śmierci najbliższych.

U 20,9% osób stwierdzono kontakt sporadyczny — można go nazwać okazjonalnym — ograniczającym się do dwóch lub trzech wizyt w ciągu roku. Natomiast 22,7% badanych osób było odwiedzanych systematycznie — z okazji ważnych wydarzeń w życiu danej osoby. Były również zabierane do domu

rodzinnego na okres świąt i wakacji. Zebrane informacje pochodzą z indywidualnych arkuszy każdej badanej osoby oraz ankiet dla terapeutów.

W przypadku dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną kontakt terapeutów z rodzicami ma bardzo duże znaczenie dla ich rozwoju. Jest pewnego rodzaju motywacją do działania i wyznaczania celów do realizacji, przeznaczonych zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak również dla tych, którzy bezpośrednio z nimi pracują, np. terapeutów. W celu zbadania kontaktu osób pracujących w placówkach z rodziną, terapeutom zostały postawione pytania. Pierwsze z nich dotyczyło kontaktu z rodziną, natomiast drugie — oceny tych kontaktów. Na pytanie skierowane do terapeutów, czy mają kontakt z rodziną swoich podopiecznych, tylko jeden z nich odpowiedział twierdząco, dodając, że jest on systematyczny (dom nr 3). Natomiast w dwóch innych placówkach — nr 1 i nr 2 — terapeuci określili kontakt jako sporadyczny, ograniczający się do wizyt rodziców i/lub rodziny na terenie placówki. W domu nr 4 jeden z terapeutów odpowiedział, że, według niego, nie ma kontaktu, podczas gdy dwóch pozostałych terapeutów określiło ten kontakt jako sporadyczny, okazjonalny, chociaż oni sami bardzo często są w trakcie takich spotkań nieobecni. W przypadku tej placówki spowodowane to było tym, iż dniem odwiedzin ustanowiono pierwszą niedzielę miesiąca, a osoby zatrudnione na etacie terapeuty pracują głównie od poniedziałku do piątku. Stąd u nich taka odpowiedź.

Drugie pytanie postawione terapeutom dotyczyło ich oceny kontaktu ze strony rodziców lub najbliższej rodziny. Tylko jeden terapeuta z domu nr 3 ocenił kontakt jako bardzo dobry. Trzech terapeutów, w tym jeden z domu nr 2, a dwóch z domu nr 1, oceniło go jako dobry. W placówce nr 1 trzeci terapeuta odpowiedział, iż trudno mu ocenić kontakt z rodzicami lub rodziną, ponieważ nie ma tu żadnego kontaktu. Rodzice, którzy odwiedzają swoje dzieci, zazwyczaj zabierają je na wycieczki lub choćby spacerować poza placówkę. Stąd trudność w ocenie sytuacji, zwłaszcza gdy komunikacja z dzieckiem jest słaba. Podobnego zdania byli terapeuci w domu nr 4 — trudnością była dla nich ocena kontaktu, ponieważ nic takiego jak kontakt nie zauważyli.

Z analizy współpracy terapeutów i rodziców wynika, iż w badanych ośrodkach stopień wzajemnego wspierania się w realizacji procesu wielostronnego usprawniania osoby z głęboką niepełnosprawnością jest zdecydowanie zbyt niski. Terapeuci, dokonując indywidualnie oceny, w większości przypadków wskazywali na kontakt sporadyczny lub zerowy. Potwierdzeniem tych wniosków są opisane powyżej odpowiedzi, wskazujące na bardzo niską lub nawet zerową współpracę z rodzicami. Pomimo iż osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przebywają w placówkach stałego pobytu, gdzie mają zapewnione wsparcie różnych specjalistów, to dla ich codziennego funkcjonowania ważny jest kontakt z osobami bliskimi. Tymczasem analiza danych, uzyskanych poprzez wypełnienie indywidualnego arkusza mieszkańca, jak również wyniki

zebrane w ankiecie skierowanej do terapeutów, pozwoliła uzyskać informacje o tym, że ten kontakt jest sporadyczny i często ogranicza się tylko do wizyt w ośrodku lub po prostu nie istnieje.

W placówkach, w których dokonywano szczegółowej analizy zajęć terapeutycznych, w rozmowach prowadzonych z terapeutą pojawiały się opinie stwierdzające, iż w większości przypadków rodzina własna podopiecznych jest im nieznana. Ewentualna znajomość ogranicza się do przypadkowych spotkań, a nie zaplanowanych wizyt, których celem byłoby chociażby zdobycie informacji na temat funkcjonowania i postępów ich dziecka, a przede wszystkim wykazania zainteresowania swoim dzieckiem. Niestety, opinie terapeutów potwierdzają nie tylko brak zainteresowania rodziców swoimi dziećmi (czasami w rozmowie z terapeutą rodzice mówią wprost o braku czasu, możliwości i finansów), ale również informują wspomniani rodzice o uldze z powodu umieszczenia swojego dziecka w placówce. Niektórzy z nich czują się tym samym zwolnieni ze swoich obowiązków rodzicielskich. Zdaniem A. Maciarz u rodziców występuje tendencja do „odciążania się”, choć zrozumiałe są decyzje o umieszczeniu dziecka w placówce opiekuńczej przez rodziców, którzy nie są w stanie zapewnić mu całodobowej specjalistycznej opieki (MACIARZ 1996, za: KARWOWSKA, 1999, s. 312). Istnieje, oczywiście, grupa rodziców, którzy, pomimo że ich dziecko przebywa w instytucji, to jeśli tylko mogą, odwiedzają je, zabierają na wycieczki i święta. Zdaniem KARWOWSKIEJ (1999, s. 312), aktywna postawa rodziców wpływa na poziom funkcjonowania dzieci, czyli na poziom ich społecznienia.

Istnieje duża trudność w zbliżeniu ku sobie rodziców i dzieci wychowujących się w jakiejś instytucji. Według H. OLECHNOWICZ (1994), wiele rodzin zrywa ten kontakt, ponieważ odzwyczajają się od obowiązku wychowania na skutek zbyt rzadkich i zdawkowych odwiedzin. Czasami spowodowane jest to trudną sytuacją materialną rodziny. Osoba, która mieszka w instytucji na stałe, powoli staje się obca, zanikają umiejętności komunikacyjne. Rodzina staje się źródłem niezbyt pozytywnych emocji i wspomnień. Szczególnie dotyczy to osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Ważne jest, aby kontakty były nawiązywane w układzie trójkąta terapeutycznego. Autorka uważa, że rodziny, nawet najbardziej odporne psychicznie, nie zawsze mogą poradzić sobie z utrzymaniem więzi z dzieckiem wychowywanym w zakładzie.

Więź jest istotna w rozwoju danej osoby, stanowi często motor działania lub prowokowania do działania. Zdaniem M. KARWOWSKIEJ (1999, s. 312), pisząc o dzieciach upośledzonych, obok naukowych refleksji należy odwoływać się także do uczuć. Trudno jest analizować ich sytuację życiową bez umiejętności empatycznego zrozumienia jej. Każdy człowiek potrzebuje silnych więzi uczuciowych, aby osiągnąć pełnię swoich możliwości (SKÓRZYŃSKI, 1990). W bardzo szczególnej sytuacji są osoby, które zostały dosyć wcześnie odizolowane od swoich rodziców i umieszczone w placówkach stałego pobytu, jakimi są domy pomocy społecznej (KARWOWSKA, 1999, s. 312).

Taka sama trudność jak w przypadku zbadania korelacji w ujęciu statystycznym związku między stanem zdrowia a efektami terapii, pojawiła się przy dokonywaniu analizy kontaktów badanych osób z rodziną. Statystycznie mała liczba odwiedzin w niektórych przedziałach stanowiła trudność w policzeniu korelacji pomiędzy poszczególnymi rodzajami kontaktu a poziomem uspołecznienia podopiecznych domów pomocy.

Potwierdzeniem powyższych rozważań są wyniki uzyskane w dwóch badaniach (Inwentarz, Skala Aktywności) przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które potwierdziły po raz kolejny, iż największa liczba osób we wszystkich badanych placówkach mieści się na pierwszym — niższym — poziomie uspołecznienia. Taka duża różnica punktowa wynika z ogólnej charakterystyki i głębokości zaburzeń wynikających ze złożonej niepełnosprawności intelektualnej.

Trudno zatem jednoznacznie stwierdzić, iż hipoteza mówiąca o tym, że systematyczny kontakt osób głęboko niepełnosprawnych intelektualnie z rodziną mobilizuje i pobudza je do większego działania w trakcie zajęć terapeutycznych, jest słuszna. Częste i aktywne uczestnictwo rodziców w procesie rewalidacji osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niewątpliwie znacząco wpływa na rozwój ich umiejętności funkcjonalnych, czego potwierdzeniem są obserwacje pracowników w toku praktyki. Pozwala to również chronić dziecko niepełnosprawne przed przedmiotowym traktowaniem (PLACHA, 1999). Wydaje się zasadnym podkreślenie faktu, że taka postawa rodziców jest jedną z wielu czynników warunkujących efektywność prowadzonej terapii, należy jednak wziąć również pod uwagę inne cechy indywidualne, które zostały wcześniej wymienione. Niewątpliwie sprzężenia, dodatkowe choroby somatyczne czy zaburzenia w zachowaniu nakładając się na siebie tworzą skomplikowany problem, utrudniający rehabilitację dziecka.

Ważnym jest, by pamiętać, że każdy z nas, a tym bardziej osoba z głęboką niepełnosprawnością, potrzebuje miłości, uważności i czasu ze strony innych. To, że chory przebywa w instytucji stałego pobytu, bardzo często bez możliwości przemieszczania się do innych miejsc, nie oznacza, że nie potrzebuje kontaktu i zainteresowania ze strony najbliższych.

Wnioski i uogólnienia wynikające z badań

W niniejszej publikacji przedstawiłam profil mieszkańca domu pomocy społecznej — osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Do sytuacji utrudniających postęp w zdobywaniu nowych umiejętności funkcjonalnych przez wymienioną grupę osób zaliczyłam: same osoby głęboko niepełnosprawne, ich stan somatyczny, zaburzenia sprzężone i stopień ogólnego funkcjonowania, środowisko domu pomocy społecznej i jego oddziaływanie na daną osobę, wreszcie — przestrzeń materialną, tzn. warunki socjalne, bytowe, opiekuńcze.

Podsumowaniem wszystkich informacji uzyskanych w przeprowadzonych badaniach jest określenie istotnych uwarunkowań w domu pomocy społecznej warunkujących efekty terapii. Pomocne jest określenie czynników, których realizacja w optymalny sposób oddziałuje na osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Tym samym zostały sformułowane użyteczne zalecenia dotyczące organizacji zajęć terapeutycznych.

Moim zdaniem do najważniejszych wniosków, dotyczących indywidualnych uwarunkowań, oddziałujących na efekty terapii podczas zajęć terapeutycznych w domu pomocy społecznej, należą:

- indywidualizacja: pomimo iż osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są jako grupa homogeniczna, to należy pamiętać o indywidualnych cechach każdej z tych osób, przykładem wyodrębnione trzy grupy uspołecznienia; podstawą szeroko definiowanej pracy terapeutycznej jest zróżnicowanie oddziaływań w zależności od indywidualnych możliwości i potrzeb na poszczególnych poziomach uspołecznienia;
- warunki lokalowe: wyposażenie przestrzeni życiowej powinno zostać odpowiednio dostosowane, z uwzględnieniem poszczególnych poziomów uspołecznienia: niższego, przeciętnego, wyższego;
- specjaliści: zwiększenie zatrudnienia przez domy pomocy społecznej różnych specjalistów w pełnym wymiarze godzin, tworzenie interdyscyplinarnych zespołów specjalistów, czego wymaga specyficzne, somatyczne i fizyczne funkcjonowanie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną;

- współpraca: pomiędzy personelem zatrudnionym w domu pomocy społecznej a rodziną oraz środowiskiem lokalnym.

Stwierdzam zatem, że efekty terapii oparte są na wszechstronnych, różnorodnych oddziaływaniach, których celem jest wzrost poziomu funkcjonowania psychospołecznego osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Zakończenie

Krąg zagadnień prezentowanych w niniejszej publikacji związany był z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, miejscem jej stałego pobytu — codziennością — w domu pomocy społecznej. Głównym celem mojej książki było opisanie indywidualnych uwarunkowań efektów rehabilitacyjnych, spełnianych w toku zajęć terapeutycznych. Wyznacznikiem przeprowadzonej terapii były zdobywane przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną umiejętności funkcjonalne, pozwalające również na ocenienie efektywności prowadzonych zajęć w poszczególnych placówkach. Porównując elementy organizacyjne w badanych instytucjach, można zauważyć różnice w ich codziennym funkcjonowaniu.

Obecny charakter opieki nad osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest rezultatem wielu zmian, jakie dokonują się w społeczeństwie w ciągu ostatnich lat. Realizacja zadań opiekuńczych jest uwarunkowana nowymi zjawiskami i sytuacjami, które wyznaczają nowe zadania placówkom opieki całkowitej, jakimi są domy pomocy społecznej. Nowoczesny system usług opiekuńczych, jaki obecnie znajduje się w ofercie wielu takich placówek, obejmuje różnego rodzaju świadczenia, począwszy od profilaktyki, na opiece instytucjonalnej kończąc. Ten ostatni rodzaj opieki powinien być zorganizowany w taki sposób, aby można było osiągać indywidualne cele planów pomocy oraz wsparcia osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Należy sprawić, by wychodzące formy opieki jak najbardziej odpowiadały potrzebom tak wyjątkowej grupy osób. Istnieje coraz większa możliwość nabywania nowych umiejętności społecznych u badanej grupy osób, a to poprzez wzmacnianie prowadzonych zajęć terapeutycznych na terenie wskazanych placówek — zamiast wegetacji, uczestniczenie dzień po dniu w zajęciach terapeutycznych, co zbliża ją do upragnionego celu, to znaczy wzrostu poziomu uspołecznienia. Tylko tak zorganizowane instytucje mają szansę przetrwania.

Ciągle odkrywanie możliwości, jakie drzeмиą w człowieku, między innymi także poprzez stymulację, oraz tworzenie coraz to lepszych warunków do

rozwoju własnej aktywności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, to nie tylko zobowiązanie, ale i wyzwanie dla każdego, kto zetknie się z pensjonariuszem domu opieki.

Zmiany, jakie zostały już wprowadzone wraz ze standaryzacją (ale również wcześniej), pokazują, że domy pomocy społecznej są instytucjami stworzonymi nie tylko w celu opiekania się i pielęgnowania osób z głęboką niepełnosprawnością, ale głównie w celu rozwijania i podwyższania poziomu funkcjonowania tej grupy osób. Badania wykazały, że placówki te wciąż mają przed sobą jeszcze dużo do zrobienia. Myślę, że osoby zarządzające takimi instytucjami, robią wszystko, co jest w ich mocy sprawczej, ale, niestety, jestem również przekonana, że bez społecznego wsparcia będzie im bardzo trudno funkcjonować na odpowiednim poziomie. Efektywności pracy nie sprzyja choćby sytuacja, w której funkcję pracowni pełni pomieszczenie, mające jeszcze inne przeznaczenie, np. sypialni. Warto jednak podkreślić, że praca wykonywana przez personel domów pomocy, szczególnie terapeutów, pomimo tak trudnych warunków, przynosi pożądane efekty w postaci zdobywania przez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nowych umiejętności funkcjonalnych.

Zebrane w toku badania informacje pozwoliły na ustalenie i opisanie fragmentu rzeczywistości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Należy być jednak świadomym, że odpowiedzi na sformułowane pytania z jednej strony zmniejszyły niewiedzę w podjętym temacie, ale z drugiej za to odsłoniły nowe obszary warte eksploracji — tym samym mogą stać się inspiracją w nieustannym procesie reformowania pozostającej ciągle w stanie tworzenia terapii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Należy zrobić wszystko, aby poprzez nasze działania dane im było przeżywanie radości i sukcesów.

Bibliografia

- AFFOLTER F., 1997: *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*. Tłum. T. DULIŃSKI. Warszawa.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), 1994: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington.
- BAŃKA A., 2002: *Spoleczna psychologia środowiskowa*. Warszawa.
- BARANIEWICZ M., 2000: *Strukturyzacja najbliższego środowiska dziecka*. W: *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*. Red. M. PISZCZEK. Warszawa.
- BARANIEWICZ M., BATKO E., OCHAŁ J., 2000: *Stymulacja sensoryczna*. W: *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*. Red. M. PISZCZEK. Warszawa.
- BARTNICKA A., 2003: *Młodzi dorośli z cechami autyzmu i upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim — praca w grupie rewalidacyjnej*. W: *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Red. D. DANIELEWICZ, E. PISULA. Warszawa.
- BIRCH A., 2007: *Psychologia rozwojowa w zarysie — od niemowlęstwa do dorosłości*. Tłum. J. ŁUCZYŃSKI, M. OLEJNIK. Warszawa.
- BLAKEMORE S.J., FRITH U., 2008: *Jak uczy się mózg*. Tłum. R. ANDRUSZKO. Kraków.
- BLESZYŃSKA K., 1999: *Rehabilitacja*. W: *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Red. D. LALAK, T. PILCH. Warszawa.
- BOGDANOWICZ M., 1991: *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*. Warszawa.
- BORZYSZKOWSKA H., 1996: *Nauczyciel i jego praca z dzieckiem upośledzonym umysłowo*. „Roczniki Pedagogiki Specjalnej” T. 7.
- BORZYSZKOWSKA H., 1983: *Osobowość pedagoga specjalnego*. „Kultura i Edukacja” nr 1.
- BORZYSZKOWSKA H., 1975: *Wybrane zagadnienia z oligofrenopedagogiki*. Gdańsk.
- BOWLBY J., 1951: *Maternal care and mental health*. World Health Organisation.
- BRONFENBRENNER U., 1979: *The ecology of human development*. Mass. Harvard University Press.
- BRZEZIŃSKA A., 2000: *Spoleczna psychologia rozwoju*. Warszawa.
- CAMPBELL A., 1976: *Subjective measures of well-being*. „American Psychologist” Vol. 31, No. 2.
- CARR J., 1984: *Pomoc dziecku upośledzonemu*. Tłum. S. NOWAK. Warszawa.
- CLARKE A.M., CLARKE A.D.B., 1969: *Upośledzenie umysłowe. Nowe poglądy*. Tłum. E. BURBOWA i in. Warszawa.
- CZOCHAŃSKA J., 1997: *Stany napadowe u dzieci. Padaczka*. W: *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wybrane zaburzenia neurorozwojowe i zespoły neurologiczne*. Red. Z. ŁOSIOWSKI. Warszawa.

- DASZYKOWSKA J., 2007: *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*. Kraków.
- DELACATO C.H., 1995: *Dziwne i niepojęte. Autystyczne dziecko*. Tłum. M. GŁÓWCZAK. Warszawa.
- DENEK K., 1972: *Efektywność kształcenia, jej rodzaje i sposoby wyrażania*. „Neodidagmata” z. 4.
- DENEK K., 1993: *Efektywność procesu kształcenia*. W: *Teoretyczno-metodyczne podstawy badań nad efektywnością kształcenia polonistycznego*. Red. M. SINICA. Zielona Góra.
- DERBIS R., BAŃKA A., 1998: *Poczucie jakości życia a swoboda działania i odpowiedzialność*. Poznań.
- DOMAGAŁA-ZYŚK E., 2004: *Definicja niepełnosprawności intelektualnej formą społecznego wsparcia*. „Nasze Forum — Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny” nr 3—4 (15—16).
- DOROSZEWSKA J., 1989: *Pedagogika specjalna*. T. 1—2. Wrocław.
- DRYNDY D., 1983: *Z badań nad funkcjonalną skutecznością kształcenia nauczycieli*. „Kwartalnik pedagogiczny” nr 1.
- DYKCIK W. (red.), 2002: *Pedagogika specjalna*. Poznań.
- DYKCIK W., 2005: *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*. Poznań.
- DYKCIK W., SZYCHOWIAK B. (red.), 2002: *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej. Przewodnik metodyczny*. Poznań.
- FREEDMAN R.I., 2001: *Ethical challenges in the conduct of research involving person with mental retardation*. „Mental Retardation” t. 39.
- FRÖHLICH A.D., 1998: *Stymulacja od podstaw: jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. Tłum. Z. BIAŁEK, L. CZARKOWSKA, A. FIRKOWSKA-MANKIEWICZ. Warszawa.
- GAJDZICA Z., 2007: *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*. Katowice.
- GAJDZICA Z., 2008: *Modele przestrzennej organizacji kształcenia integracyjnego*. W: *Socjalizacja i kształtowanie się tożsamości — aktualne doświadczenia na pograniczu polsko-czeskim*. Red. T. LEWOWICKI, B. GRABOWSKA, A. GAJDZICA. Toruń.
- GAJDZICA Z., 2009: *Szkolna codzienność ucznia niepełnosprawnego — co badać, jak badać, dlaczego badać?*. W: *Osoba z niepełnosprawnością: opieka, terapia, wsparcie*. Red. D. BACZAŁA, J. BŁESZYŃSKI, M. ZAORSKA. Toruń.
- GĄLKOWSKI T. (red.), 1984: *Dziecko autystyczne i jego rodzice*. Warszawa.
- GILL T.M., FEINDTEIN A.R., 1994: *A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements*. „The Journal of the American Medical Association” No. 272.
- GIRYŃSKI A., 1982: *Problem integracji osób niepełnosprawnych umysłowo w świetle opinii społecznej*. „Szkoła Specjalna” nr 4.
- GŁODKOWSKA J., 2004: *Założenia i kontekst procesu rehabilitacji z niepełnosprawnością i intelektualną*. W: *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia. Teoria, empiria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej starości*. Red. J. GŁODKOWSKA, A. GIRYŃSKI. Warszawa.
- GNITECKI J., 1993: *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*. Zielona Góra.
- GOFFMAN E., 2006: *Charakterystyka instytucji totalnych*. W: *Współczesne teorie socjologiczne*. Red. A. JASIŃSKA-KANIA, L.M. NIJAKOWSKI, J. SZACKI, M. ZIÓLKOWSKI. Warszawa.
- GOODE D., 1997: *Quality of Life as International Disability Policy: Implication for International Research*. In: *Quality of Life Application to Persons with Disabilities*. Eds. R.L. SCHALOCK, G.N. SIPERSTEIN. Washington.
- GORISZOWSKI W., 1996: *Badania pedagogiczne w zarysie*. Warszawa.
- GRZEGORZEWSKA M., 1967: *Przemówienie na zakończenie roku akademickiego 1965/1966, wygłoszone 26.06.1966 w PIPS*. „Szkoła Specjalna” nr 3.

- GRUNTOWSKI Z., 2000: *Nieawersywne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych. W: Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowy. Przewodnik dla nauczycieli.* Red. M. ORKISZ, J. PISZCZEK. Warszawa.
- GUNZBURG H.C., 1974: *The PAC Manual.* Birmingham.
- GUSTAVSSON A., ZAKRZEWSKA-MANTERYŚ E. (red.), 1997: *Upośledzenie w społecznym zwierciadle.* Warszawa.
- GUSTAVSSON A., ZAKRZEWSKA-MANTERYŚ E. (red.), 1997: *Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia. W: Upośledzenie w społecznym zwierciadle.* Red. A. GUSTAVSSON, E. ZAKRZEWSKA-MANTERYŚ. Warszawa.
- HAVIGHURST R., 1972: *Developmental tasks and education.* New York.
- HUGHES C., HWANG B., KIM J. et al., 1995: *Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures.* „American Journal of Mental Retardation” No. 99.
- HULEK A., 1984: *Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie.* Warszawa.
- HULEK A. (red), 1980: *Pedagogika rewalidacyjna.* Warszawa.
- HULEK A. (red.), 1983: *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie.* Warszawa.
- JAKLEWICZ H., 1993: *Autyzm wczesnodziecięcy.* Gdańsk.
- JAŁOWIECKI B., SZCZEPAŃSKI M.S., 2006: *Miasto i przestrzeń w perspektywie socjologicznej.* Warszawa.
- JARACZ K., 2001: *Jakość życia w naukach medycznych. W: Młodzież, styl życia i zdrowie. Konteksty i kontrowersje.* Red. Z. MELOSİK. Poznań.
- JUNDZILL I., 1997: *Uspołecznienie dzieci i młodzieży. W: Encyklopedia pedagogiczna.* Red. W. POMYKAŁO. Warszawa.
- KARWOWSKA M., 1999: *Więź rodzinna dzieci przebywających w domu pomocy społecznej przez Zgromadzenie Sióstr Św. Elżbiety w Kamieniu Krajewskim. W: Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych.* Red. J. PILECKI, S. OLSZEWSKI. Kraków.
- KAWULA S., (1982): *Przesłanki systemowego podejścia w badaniach nad wychowaniem.* „Kwartalnik Pedagogiczny” nr 1.
- KAZIMIERSKI W., (1983): *Efektywność pedagogiczna, model i przesłanki teoretyczno-praktyczne.* „Nowa Szkoła” nr 1.
- KEENAN C., 1996: *Praca socjalna w przestrzeni życiowej. W: Podręcznik teorii dla nauczycieli praktyki w pracy socjalnej.* Oprac. J. LISHMAN. Warszawa.
- KIELIN J., 2002: *Rozwój daje radość.* Gdańsk.
- KIREJCZYK K. (red.), 1981: *Upośledzenie umysłowe — pedagogika.* Warszawa.
- KIRENKO J., 2006: *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym.* Lublin.
- KOCOWSKI T., 1991: *Szkice z teorii twórczości i motywacji.* Red. H. SĘKOWA, A. TOKAR. Kraków.
- KOPALIŃSKI W., 1996: *Podręczny słownik wyrazów obcych.* Warszawa.
- KOSTRZEWSKI J., 1981: *Charakterystyka upośledzonych umysłowo. W: Upośledzenie umysłowe — pedagogika.* Red. K. KIREJCZYK. Warszawa.
- KOŚCIELSKA M., 1995: *Oblicza upośledzenia.* Warszawa.
- KOŚCIELSKA M., 1984: *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny.* Warszawa.
- KOWALIK S., 1995: *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia. W: Elementy psychologii klinicznej.* Red. B. WALIGÓRA. Poznań.
- KOWALIK S., 2000: *Jakość życia psychicznego. W: Jakość rozwoju a jakość życia.* Red. R. DERBIS. Częstochowa.
- KOWALIK S., 1989: *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji.* Warszawa.
- KOWALIK S., 1993: *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji. W: Społeczna psychologia kliniczna.* Red. H. SĘK. Warszawa.

- KOWALIK, S., JANECKA, Z., 1998: *Użyteczność koncepcji jakości życia dla procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. W: *Rozwiązywanie problemów życiowych mieszkańców domów opieki społecznej*. Red. S. KOWALIK, Z. ZABOR. Jarogniewice.
- KOWALIK S., ZABOR Z. (red.), 1998: *Rozwiązywanie problemów życiowych mieszkańców domów opieki społecznej*. Jarogniewice.
- KRAUSE A., 2000: *Integracyjne złudzenia ponowoczesności*. Kraków.
- KULISZER J., 1961: *Powszechna wiedza gospodarcza średniowiecza i czasów nowożytnych*. Warszawa.
- KWIATKOWSKA H., 2002: *Czas, miejsce, przestrzeń — zaniedbane kategorie pedagogiczne*. W: *Pedagogika u progu trzeciego tysiąclecia. Materiały pokonferencyjne*. Red. A. NALASKOWSKI, K. RUBACHA. Toruń.
- KWIATKOWSKA M., 1997: *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Warszawa.
- KWIATKOWSKA M., 1999: *Siła tradycji i pokusa zmiany, czyli o stereotypach płciowych*. W: *Męskosc — kobiecosc w perspektywie indywidualnej i kulturowej*. Red. J. MILUSKA, P. BOSKI. Warszawa.
- KWIATKOWSKA M., 2006: *Zwyczajne towarzyszanie zamiast specjalnej troski*. Warszawa.
- LAUSCH-ŽUK J., 2003: *Modele wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*. W: *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Red. K.D. RZEDZIECKA, A. KOBYLAŃSKA. Kraków.
- LAUSCH-ŽUK J., 2005: *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*. W: *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*. Red. W. DYKCIK, J. PAŃCZYK. Poznań.
- LESZCZYŃSKA-REICHERT A., 2005: *Dom pomocy społecznej jako środowisko życia niepełnosprawnych osób starszych*. W: *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Red. C. KOSAKOWSKI, A. KRAUSE. Olsztyn.
- LEWANDOWSKI J., LELEWICZ-BARTOSZEWSKA J., 2001: *Ergonomia niepełnosprawnym — jakość życia*. Łódź.
- LEWICKI A. (red.), 1978: *Psychologia kliniczna*. Warszawa.
- LEWIN K., 1943: *Defining the "Field at a Given Time"*. „Psychological Review” nr 50.
- LIPKOWSKI O., 1984: *Pedagogika specjalna. Zarys*. PWN, Warszawa.
- LIS S., (1986): *Wpływ niektórych czynników środowiska społecznego na rozwój dziecka*. „Pediatria Polska” nr 3.
- LOVAAS O.I., 1993: *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*. Tłum. A. KUBIŃSKA, M. BOGDANOWICZ, M. CISZKIEWICZ. Warszawa.
- LUCKASSON R. et al., 2002: *Mental retardation. Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC.
- ŁAGODZIŃSKI W. (oprac.), 1991: *Jakość życia i warunki bytu*. Warszawa.
- ŁOBOCKI M., 1982: *Metody badań pedagogicznych*. Warszawa.
- ŁOBOCKI M., 2006: *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków.
- ŁOSIOWSKI Z. (red.), 1997: *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*. Warszawa.
- ŁUCZYŃSKA M., 1998: *Instytucja pomocy społecznej*. W: *Wprowadzenie do pomocy społecznej. Wybrane zagadnienia*. Red. T. KAŻMIERCZAK, M. ŁUCZYŃSKA. Katowice.
- ŁUKASZEWICZ A., 1997: *W kwestii przystąpienia do Unii Europejskiej*. Warszawa.
- MACIARZ A., 1996: *Dziecko niepełnosprawne. Podręczny słownik terminów*. Zielona Góra.
- MACIARZ A., 1987: *Integracja społeczna dzieci niepełnosprawnych*. Warszawa.
- MAJEWSKI T., 1999: *Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności*. „Szkoła Specjalna” nr 3.
- MAJEWSKI T., 1995: *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*. Warszawa.
- MALINOWSKI E., 1958: *Genetyka*. Warszawa.

- MARCINKOWSKA B., 2009: *Diagnoza dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania — wspólna misja*. Red. M. BIELSKA-ŁACH. Warszawa.
- MASLOW A.H., 2006: *Motywacja i osobowość*. Warszawa.
- MATCZAK A., 2003: *Zarys psychologii rozwoju. Podręcznik dla nauczycieli*. Warszawa.
- MAZURKIEWICZ E.A., 1987: *Teoretyczne podstawy diagnostyki pedagogicznej*. W: *Elementy diagnostyki pedagogicznej*. Red. I. LEPALCZYK, J. BADURA. Warszawa.
- MIELICKA H., 2000: *Socjologia wychowania. Wybór tekstów*. Kielce.
- MIKIEWICZ A., 2005: *Kwestionariusz opinii o świecie społecznym (delegitymizacja systemu społecznego, wiara w niesprawiedliwość świata społecznego, wiara, że życie jest grą o sumie zerowej)*. Tłumaczenie na język francuski, maszynopis niepublikowany.
- MIKRUT A., 2008: *Ocenianie jako obszar kompetencji nauczyciela kształcenia zintegrowanego pracującego metodą ośrodków pracy*. W: *Kompetencje pedagoga w kontekście teorii i praktyki edukacji specjalnej*. Red. P. MAJEWICZ, A. MIKRUT. Gliwice—Kraków.
- MIKRUT A., 1999: *Wybrane metody statystyki opisowej dla pedagogów*. Kraków.
- MRUGALSKA K., 1996: *Osoby z upośledzeniem umysłowym*. W: *Osoby upośledzone fizycznie i umysłowo*. Red. K. MRUGALSKA. Warszawa.
- MUSZYŃSKI H., 1977: *Zarys teorii wychowania*. Warszawa.
- NOWAK S., 1985: *Metodologia badań społecznych*. Warszawa.
- NIELSEN L., 1992: *Greife und du kannst begreifen*. Würzburg.
- NIKITOROWICZ J., 1999: *Socjalizacja*. W: *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Red. D. LALAK, T. PILCH. Warszawa.
- OBUCHOWSKA I. (red.), 1995: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa.
- OBUCHOWSKA I., 2002: *O procesie wyboru metod rehabilitacji*. W: *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*. Red. W. DYKCIK, B. SZYCHOWIAK. Poznań.
- OCHAŁ J., SZWIEC J., 2000: *Diagnoza umiejętności funkcjonalnych*. W: *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*. Red. M. ORKISZ i in. Warszawa.
- OLECHNOWICZ H., 2006: *Dziecko własnym terapeutą*. Warszawa.
- OLECHNOWICZ H., (red.), 1979: *Wychowanie i nauczanie głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa.
- OLECHNOWICZ H., 1994: *Wyzwalanie aktywności dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. Programy i metody*. Warszawa.
- ORKISZ M. i in. (red.), 2000: *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*. Warszawa.
- OTRĘBSKI W., 2007: *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin.
- OTRĘBSKI W., 2001: *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*. Lublin.
- PALAK Z. (red.), 2006: *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin.
- PAŃCZYK J., DYKCIK W., 1999: *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku*. Poznań.
- PELLAR J., DOŁYK B., MASLOWSKA E., WÓJCİK E., NITSCH A., 1996: *Występowanie wrodzonych wad serca u dzieci z zespołem Downa*. W: *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z Zespołem Downa*. Red. J. PATKIEWICZ. Wrocław.
- PIAGET J., 1966: *Narodziny inteligencji dziecka*. Tłum. M. PRZETACZNIKOWA. Warszawa.
- PILECKA W., 2000: *Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*. W: *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*. Red. W. i J. PILECCY. Kraków.

- PIOTROWICZ J., WAPIENNIK E., 2004: *Charakterystyka osób z niepełnosprawnością umysłową*. W: *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Red. D. PIEKUT-BRODZKA, J. KUCZYŃSKA-KWAPISZ. Warszawa.
- PIOTROWICZ J., WAPIENNIK E., 2004: *Niepełnosprawność umysłowa — definicje, etiologia, klasyfikacje*. W: *Pedagogika specjalna dla pracowników socjalnych*. Red. D. PIEKUT-BRODZKA, J. KUCZYŃSKA-KWAPISZ. Warszawa.
- PISULA E., 1993: *Autyzm: fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa.
- PISZCZEK M., 2000: *Jak można uczyć dziecko z głębokim upośledzeniem umysłowym nowych umiejętności*. W: *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*. Red. M. ORKISZ i in. Warszawa.
- PISZCZEK M., 2005: *Ocena funkcjonowania dziecka i zasady prowadzenia zajęć wczesnego wspomagania rozwój*. W: *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole*. Red. T. SERAFIN. Warszawa.
- PISZCZEK M., 1995: *Wczesna interwencja i pomoc dzieciom niepełnosprawnym*. Warszawa.
- PLACHA J., 1999: *Dziecko niewidome w rodzinie oraz instytucji wychowawczej*. W: *Dziecko niepełnosprawne jego rodzina i edukacja*. Red. K.J. ZABŁOCKI. Warszawa.
- PROSHAHSKY H.M., FABIAN A.K., KAMINOFF R., 1983: *Place-identity: Physical world socialization of the self*. „Journal of Environmental Psychology” nr 3.
- RABENDA-BAJKOWSKA L., 1979: *Jakość życia w koncepcjach teoretycznych i badaniach*. „Studia Socjologiczne” nr 3.
- RADWAN-PRAGŁOWSKI J., FRYSZTACKI K., 1996: *Spoleczne dzieje pomocy człowiekowi. Od filantropii greckiej do pracy socjalnej*. Warszawa.
- RADZIEWICZ J., 1981: *Funkcja wychowawcy klasy. Założenia i rzeczywistość*. Warszawa.
- REBER A.S., REBER E.S., 2005: *Słownik psychologii*. Tłum. B. JANASIEWICZ-KRUSZYŃSKA i in. Red. I. KURCZ, K. SKARZYŃSKA. Warszawa.
- RÓG S., 1991: *Jakość życia i warunki bytu*. T. 40. Warszawa.
- RUBACHA K., 2008: *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa.
- RUTKOWSKI M., 2008: *Praca socjalna w kontekście normalizacji życia i integracji społecznej osób z niepełnosprawnością umysłową*. W: *Profesjonalna pomoc społeczna*. Red. E. TRAFIAŁEK. Kielce.
- RZEŹNICKA-KRUPA J., 2009: *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków.
- SADOWSKA S., 2006: *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków.
- SADOWSKA L., JÓZEFOWSKI P., 1998: *Problemy rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym usprawnianych w systemie ambulatoryjnym*. W: *Problemy barier rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*. Red. J. PATKIEWICZ. Wrocław.
- SEKOWSKA Z., 1991: *Przystosowanie społeczne młodzieży niewidomej*. Warszawa.
- SEKOWSKA Z., 2001: *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa.
- SEKOWSKI A., 2006: *Stymulowanie rozwoju zdolności w świetle teorii inteligencji sprzyjającej powodzeniu życiowemu R.J. Sternberga*. „Roczniki Psychologiczne” T. 9, nr 1.
- SICIŃSKI A., 1976: *Styl życia — problemy pojęciowe i teoretyczne*. W: *Styl życia: koncepcje, propozycje*. Red. A. SICIŃSKI. Warszawa.
- SIKORA P., 2005: *Dom Pomocy Społecznej*. W: *Formy opieki, wychowania i wsparcia w zreformowanym systemie pomocy społecznej*. Red. J. BRAGIEL, S. BADORA. Opole.
- SKÓRZYŃSKI Z., 1990: *Psychologia dla rodziców*. Warszawa.
- Słownik wyrazów obcych*, 1995. Warszawa.
- SÖDER M., 1981: „Vårdorganisation, vårdideologi och integrering” [Service Organization of Services, Ideologies of Care and Integration”. Dissertation, Department of Sociology, University of Uppsala.

- SMITH D.D., 2008: *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*. Warszawa.
- SMOLEŃ R., 2004: *Poczucie jakości życia i jego wybrane psychospołeczne korelaty u młodzieży z upośledzeniem umysłowym*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Lublin.
- STELCER B., 2006: *Zdrowie i starość w Azji — wybrane aspekty*, „Sztuka Leczenia” T. 20, nr 1—2.
- STELCER B., 2009: *Niektóre modele starzenia się w świetle psychologii rozwojowej*. W: *Człowiek w wieku podeszłym we współczesnym społeczeństwie*. Red. D. TALARSKA, K. WIECZORKOWSKA-TOBIS. Poznań.
- STORN W., 1985/6: *Ventrale Atlasdislokation bei Kindern mit einer Trisomie 21*. „Sonderdruck aus Sozialpädiatrie in Paris und Klinik” nr 32.
- SUCHARIEWA G.E., 1969: *Psychiatria wieku dziecięcego*. Warszawa.
- SZULC-MARDUŁA M., 1987: *Percepcja kontaktu między rodzicami przez dzieci o odmiennym poziomie aktywności społecznej*. W: *Rodzina a przystosowanie społeczne*. Red. M. BOLECHOWSKA. Katowice.
- SZYMCZAK M. (red.), 1992: *Słownik języka polskiego*. T. 2. Warszawa.
- TARKOWSKA E., 1994: *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*. Warszawa.
- TARKOWSKI Z., 1998: *Zarządzanie i kierowanie domem pomocy społecznej: teoria, badania, praktyka, ćwiczenia*. Lublin.
- TARKOWSKI Z., 2000: *Zarządzanie i organizacja pomocy społecznej*. Lublin.
- TARKOWSKI Z., JURKIEWICZ C., 1997: *Skala aktywności i strategie aktywizacji mieszkańca domu pomocy społecznej*. Lublin.
- TREMPAŁA J., 2001: *Dwa przełomy w badaniach nad rozwojem psychicznym człowieka*. „Przegląd Psychologiczny” nr 44.
- TWARDOWSKI A., 2005: *Udział rodziców we wczesnym wspomaganiu rozwoju dzieci niepełnosprawnych*. W: *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*. Red. A. TWARDOWSKI. Poznań.
- TYSZKOWA M., 2003: *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*. W: *Psychologia rozwoju człowieka*. T. 1. *Zagadnienia ogólne*. Red. M. PRZETACZNIK-GIEROWSKA, M. TYSZKOWA. Warszawa.
- TYSZKOWA M., PRZETACZNIK-GIEROWSKA M., 2003: *Wybrane koncepcje i teorie rozwoju psychicznego człowieka*. W: *Psychologia rozwoju człowieka*. T. 1. *Zagadnienia ogólne*. Red. M. PRZETACZNIK-GIEROWSKA, M. TYSZKOWA. Warszawa.
- VAŠEK S., STANKOWSKI A., 2006: *Zarys pedagogiki specjalnej*. Katowice.
- VYGOTSKY L.S., 1967: *Play and the role of mental development in the child*. „Soviet Psychology” nr 5.
- VYGOTSKY L.S., 1978: *Mind in Society*. Mass.: Harvard University Press.
- WACHOWIAK A., 2001: *Współczesne problemy socjologii rodziny*. Poznań.
- WALD I., 1977: *Losy młodzieży głębiej upośledzonej umysłowo — badania katamnesticzne reprezentacyjnej grupy po upływie 10 lat*. Warszawa.
- WALD E., 1981: *The remarried family: challenge and Promise*. New York.
- WALSH K., 1998: *Neuropsychologia kliniczna*. Tłum. B. MROZIAK. Warszawa.
- WITKOWSKI T., 1985: *Poziom rozwoju społecznego upośledzonych umysłowo. Uwarunkowania umiejętności PAC*. Lublin.
- WOODS P., 1983: *Sociology and the school. An interactionist viewpoint*. London.
- WOJCIECHOWSKI F., 1990: *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie*. Warszawa.
- WOJCIECHOWSKI F., 2007: *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa.
- WRONA S., [w druku]: *Dziecko głęboko upośledzone umysłowo w systemie edukacji — analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*.
- WYCZESANY J., 2002: *Pedagogika osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*. W: *Pedagogika specjalna*. Red. W. DYKCIK. Poznań.

- WYCZESANY J., 2005a: *Jakość życia mieszkańców domu pomocy społecznej*. W: *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Red. Z. JANISZEWSKA-NIEŚCIORUK. Kraków.
- WYCZESANY J., 2005b: *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków.
- WYCZESANY J., GAJDZICA Z. (red.), 2005: *Edukacja i wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością w wybranych krajach europejskich*. Kraków.
- ZABOROWSKI Z., 1967: *Postawy wychowania współczesnego*. Warszawa.
- ZAREMBA J., 1966: *Zespół Downa — charakterystyka, przyczyny, wskazówki dla rodziców*, „Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG TPD” T. 2.
- ZHAN L., 1992: *Quality of life: conceptual and measurement issues*. „Journal of Advanced Nursing” nr 17.
- ZIEMSKA M., 1975: *Rodzina a osobowość*. Warszawa.
- ZIGLER E., BALLA D., HODAPP D., 1984: *On the definition and classification of mental retardation*. „American Journal of Mental Deficiency” Vol. 89, 3.
- ZNANIECKI F., 1973: *Socjologia wychowania*. T. 1. *Wychowujące społeczeństwo*. Warszawa.
- ZYCH A., 1999: *Dom Pomocy Społecznej*. W: *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej*. Red. D. LALAK, T. PILCH. Warszawa.
- ZYCHOWICZ B., 2008: *Terapia psychomotoryczna według M. Procuś i M. Block — organizacja, przebieg i uzasadnienie terapeutyczne*. W: *Psychomotoryka. Ruch pełen znaczeń*. Red. M. SEKUŁOWICZ, J. KRUK-LASOCKA, L., KULMATYCKI. Wrocław.
- ŻECHOWSKA B., 1985: *Wybrane metodologiczne wzory badań empirycznych w pedagogice*. Katowice.
- ŻÓLKOWSKA T., 2004: *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*. Szczecin.

Akty prawne

- Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 1990, nr 100, poz. 459.
- Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 1993, nr 13, poz. 60.
- Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 1994, nr 62, poz. 265.
- Ustawa z dnia 29 listopada 1990 r. o pomocy społecznej, Dz.U. 2004 r., nr 64, poz. 593, ze zmianami.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, Dz.U. 1997, nr 14, poz. 76.
- Rozporządzenie z dnia 27 sierpnia 1997 r. w sprawie zasad tworzenia, działania i finansowania warsztatów terapii zajęciowej, Dz.U. 1997, nr 123, poz. 776.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 września 2000 r. w sprawie domów pomocy społecznej, Dz.U. 2000, nr 82, poz. 928 i 929.
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 19 października 2005 r. w sprawie domów pomocy społecznej, Dz.U. 2005, nr 217, poz. 1837.

Netografia

- <http://pl.wikipedia.org/wiki/Zdrowie>. [Dostęp: 24.04.2010].
- http://pl.wikipedia.org/wiki/Hierarchia_potrzeb [Dostęp: 10.03.2010].
- http://www.aaid.org/IntellectualDisabilityBook/content_2347.cfm [Dostęp: 17.12.2009].
- <http://www.aaid.org/media/PDFs/April2007.pdf> [Dostęp: 20.12.2009].
- <http://www.dps.pl/domy> [Dostęp: 1.02.2006].

Dorota Prysak

Everyday nursing home life of a person with a profound intellectual disability

Summary

Over the last dozen years a considerable number of attempts have been made in Poland to bring the disabled into the mainstream of the community life. Since each individual has the right to development that prepares him or her for independent functioning, a formal basis has been created to guarantee people with disabilities the right to learning and to decent living conditions. Thus, a system has been developed which supports care for this group of people. Moreover, a large number of media campaigns have been launched to promote the positive image of disabled people.

Taking into consideration official statements and formal arrangements, the public's attitudes towards the disabled are indeed changing. However, in everyday practice a distanced attitude is still very frequent, or even avoidance of the issue. Among people with disabilities, those with a profound intellectual disability form a special group. This type of impairment prevents them from living normal, self-reliant lives. Constant stimulation of their development is a chance for them to improve their ability to function physically, intellectually and socially. Often nursing homes and the therapeutic assistance they provide are the only source of help for people who for a variety of reasons remain uncared for. Poland's access to the European Community resulted in an increased interest in the problems of the disabled and committed units of administration to providing them with care. Institutions which were founded before the access to the Union had to undergo standardisation. In spite of the changes in the field of institutional care for people with intellectual disabilities, there still remain many problems which result from the inconsistencies in the Polish legal system, unclear regulations, and different interpretations of these regulations which are responsible for differences in the organisation and practice of particular institutions.

The research into the situation of people with profound intellectual disabilities, residents of nursing homes, was inspired by the author's therapeutic experience — both in schools and in nursing homes — with a group of people whose needs are often difficult to understand because of the wide range of medical signs observed in patients with this kind of impairment. The book presents individual factors which determine the therapy effectiveness, taking into consideration various levels of functioning impairment.

The book includes theoretical considerations (connected with the multidimensional terminology, disability models described in literature, ways of defining and classifying intellectual disability, a description of the institutional care in the form of nursing homes, and an outline of problems connected with everyday life of their residents) and methodological considerations (research methods, effectiveness of the methods, individual factors which determine the therapy results, and a correlation between the age of the subject, the time he or she has spent in the institution, the state of health and the type of contact he or she maintains with the family). The investigations put emphasis on the role of modification of therapy elements with a view to making it more beneficial for people who need it.

Dorota Prysak

Alltag eines intellektuell Schwerbehinderten im Pflegeheim

Zusammenfassung

In den letzten Jahren wurden in Polen mehrere Maßnahmen ergriffen, um behinderte Personen am Leben in der Gemeinschaft teilhaben zu lassen. Gemäß dem Grundsatz, dass es das Recht jedes Einzelnen ist, sich zu entwickeln und selbständig zu leben, wurde rechtliche Basis für die Ausbildung und würdevolle Existenz von Behinderten geschaffen. Es wurden sowohl Hilfsmaßnahmen für die Betreuer von solchen Personen getroffen als auch viele mediale Kampagnen, die ein positives Bild von Behinderten vermitteln wollten, durchgeführt.

Es kann zwar ein Wandel in der Einstellung der Bevölkerung zum Problem der Behinderung in den offiziellen Umfragen verzeichnet werden, in der Praxis aber stößt man oft auf Distanzierung oder sogar Verdrängung des Problems. Eine besondere Gruppe stellen Personen mit einer schweren intellektuellen Behinderung dar. Ihre Beeinträchtigung hindert sie daran, selbständig zu leben. Eine intensive Stimulierung gibt ihnen die Chance, ihre physische, intellektuelle und gesellschaftliche Entwicklung zu verbessern. Oft sind Pflegeheime und ihre therapeutische Hilfe die einzige Möglichkeit für Patienten, die aus verschiedensten von Ihnen unabhängigen Gründen keine Hilfe seitens ihrer Angehörigen bekommen. Der Beitritt Polens zur EU trug zum wachsenden Interesse an Angelegenheiten der Behinderten bei und verpflichtete die Gemeindeverwaltungen dazu, sich um Bedürfnisse der Behinderten entsprechend zu kümmern. Die Einrichtungen, die vor dem EU-Beitritt eröffnet wurden, mussten den europäischen Standards angepasst werden. Trotz dieser positiven Veränderungen gibt es weiterhin viele Hürden, die aus Unstimmigkeiten im polnischen Rechtssystem — unklaren Vorschriften und verschiedenen Interpretationen derer - resultieren und Unterschiede im Funktionieren von einzelnen Pflegeeinrichtungen verursachen.

Den Anstoß zum Aufgreifen von der Problematik der intellektuell Schwerbehinderten in Pflegeheimen gaben die Erfahrungen in der therapeutischen Arbeit — in der Schule sowie auch im Pflegeheim. Die Autorin arbeitete mit Personen zusammen, deren Bedürfnisse aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsbilder oft schwer zu begreifen sind. In dem vorliegenden Buch wurden individuelle Faktoren, die den Erfolg der Therapie bestimmen, dargestellt, wobei verschiedene Stufen der Behinderung von Patienten berücksichtigt wurden.

Die vorliegende Arbeit umfasst theoretische Erwägungen (Vieldimensionalität der Terminologie, Modelle der Behinderung in der Fachliteratur, Definitionen und Klassifizierung der geistigen Behinderung, Beschreibung der institutionellen Pflegeformen am Beispiel von Pflegeheimen sowie auch Probleme im Alltag ihrer Patienten) sowie auch methodologische (Methodologie der Forschung und deren Effektivitätsgrad, individuelle Faktoren, die den Erfolg der Therapie beeinflussen sowie auch Verbindung zwischen dem Alter der Probanden, ihrer Aufenthaltsdauer im Pflegeheim, sowie dem Gesundheitszustand und dem Kontakt mit der Familie). Es wurde die Rolle von Modifikation der einzelnen Therapieelemente unterstrichen, so dass sie den beteiligten Personen großen Nutzen bringt.

Redakcja: Agnieszka Boniatowska
Projekt okładki: Tomasz Gut
Redakcja techniczna: Barbara Arenhövel
Korekta: Lidia Szumigala
Łamanie: Bogusław Chruściński

Copyright © 2015 by
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
Wszelkie prawa zastrzeżone

ISSN 0208-6336
ISBN 978-83-8012-400-4
(wersja drukowana)
ISBN 978-83-8012-401-1
(wersja elektroniczna)

Wydawca
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
ul. Bankowa 12B, 40-007 Katowice
www.wydawnictwo.us.edu.pl
e-mail: wydawus@us.edu.pl

Wydanie I. Ark. druk. 9,25. Ark. wyd. 9,0. Papier
offset. kl. III, 90 g Cena 20 zł (+ VAT)

Druk i oprawa:
EXPOL, P. Rybiński, J. Dąbek, Spółka Jawna,
ul. Brzeska 4, 87-800 Włocławek



Oceniana monografia stanowi wyjście naprzeciw oczekiwaniom osób niepełnosprawnych, które chcą być społecznie akceptowane takimi, jakie są, i częstokroć wcale nie czują się „gorsze” czy „inne”, jedynie niezrozumiane i niedoceniane. I pragną, aby poznano je z tej drugiej, dobrej, normalnej strony. Uważam, że najważniejszym adresatem zawartych w książce *Codziennosc osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej* myśli są osoby pełnosprawne, ludzie niedotknięci żadnymi ułomnościami. Książka edukuje ku niepełnosprawności i to chyba jej największy atrybut. Jak sama Autorka pisze we *Wprowadzeniu*: „publikacja jest [...] próbą zbliżenia się do tematu niepełnosprawności intelektualnej szczególnie w stopniu głębokim [...]”.

Z recenzji wydawniczej
dr hab. prof. UP Jolanty Zielińskiej

Więcej o książce



CENA 20 Zł | ISSN 0208-6336
(+VAT) | ISBN 978-83-8012-400-4