

spotkania na tak

MATERIAŁY Z MIĘDZYNARODOWYCH KONFERENCJI
POŚWIĘCONYCH PODMIOTOWOŚCI OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

stowarzyszenie  na
tak

Redakcja:

Marta Jarantowska
Renata Pudelko

Korekta:

Ewa Wrzeńska-Skrybko
Łukasz Orylski
Marta Jarantowska
Natalia Marciniak-Madejska

Projekt graficzny i skład komputerowy:

Kajetan Hajkowicz

Zdjęcie na okładce:

Krzysztof Pudelko

Organizatorzy konferencji:

Stowarzyszenie Na Tak
ul. Ognik 20 c
60-386 Poznań
tel. (61) 868 84 44
e-mail: biuro@stowarzyszenienatak.pl
www.stowarzyszenienatak.pl

Zakład Psychopatologii Dziecka
Wydział Studiów Edukacyjnych
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
ul. Szamarzewskiego 89 (budynek D), 60-568 Poznań
tel. 61 829 20 65
e-mail: zpd@amu.edu.pl
www.zpd.amu.edu.pl

Patronat medialny:

informacja inicjatywa integracja
pion■**pl**

Copyright by Stowarzyszenie Na Tak, Poznań 2014

O SPOTKANIACH NA TAK	Marta Jarantowska	5
PEŁNOSPRAWNI SEKSUALNIE		7
WSTĘP	Adriana Domachowska-Mandziak	9
SEKSUALNOŚĆ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – DOŚWIADCZENIA W WIELKIEJ BRYTANII	Gill Brearley	11
ZWIĄZKI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W NIEMCZACH – MOJA WŁASNA HISTORIA	Rainer Fuchs	21
WYZWANIA I ODPOWIEDZIALNOŚĆ W ROZWOJU SEKSUALNYM MŁODEGO CZŁOWIEKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO INTELEKTUALNIE	Elżbieta Pieńkowska	25
WYCHOWANIE SEKSUALNE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – REFLEKSJE NAD ROLĄ PEDAGOGA	Monika Karwacka	31
SEKSUALNOŚĆ POMIMO UPOŚLEDZENIA	Katarzyna Skoularakos	39
WŁADZA W RĘKACH SPECJALISTY		45
WSTĘP	Renata Pudełko	47
WŁADZA, WINA, SPRAWCZOŚĆ, BIERNOŚĆ	Małgorzata Kościelska	49
KULTURA SZACUNKU DLA OSOBY, JEJ HISTORII, GODNOŚCI I WYJĄTKOWOŚCI	Alain Salque	55
CEL? ETYKA? WŁADZA? ODPOWIEDZIALNOŚĆ?	Nela Grzegorzczak-Dłuciak, Ewa Kuliga	63
ROLA ŻYCZEŃ I CELÓW W OPIECE TERAPEUTYCZNEJ ZORIENTOWANEJ NA POTRZEBY KLIENTA	Friederike Kolster, Sonja Bernartz	75
JAK KONTROLOWAĆ WŁADZĘ TERAPEUTÓW?	Jacek Kielin	81
WIELORAKO NIEPEŁNOSPRAWNI		87
WSTĘP	Marta Jarantowska	89
CO TO JEST DZIECKO? CZEGO DZIECKO POTRZEBUJE?	Andreas D. Fröhlich	91
AUTOSTYMULACJA, AUTOAGRESJA, ZACHOWANIA STEREOTYPOWE – INTENSYWNE POSTRZEGANIE CIAŁA JAKO WYJŚCIE Z IZOLACJI (ABSTRAKT)	Ursula Bükler	99
WRODZONE ZABURZENIA U DZIECKA Z RZADKĄ CHOROBA GENETYCZNĄ – SUKCESY I PORAŹKI ORAZ OCZEKIWANIA RODZICÓW	Teresa Kaczan	101
DOROSŁE OSOBY Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – LUKI W SYSTEMIE WSPARCIA	Joanna Baszyńska, Joanna Dudziak	107
O STOWARZYSZENIU NA TAK		109

Spotkania Na Tak

Marta Jarantowska

Stowarzyszenie Na Tak

O SPOTKANIACH NA TAK

Międzynarodowe konferencje organizowane przez Stowarzyszenie Na Tak i Uniwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu w ramach Spotkań Na Tak poruszają szeroko rozumianą problematykę podmiotowości osób niepełnosprawnych.

Rokrocznie biorą w nich udział zarówno teoretycy, jak i praktycy - pracownicy naukowci, terapeuci, nauczyciele, pedagodzy, psycholodzy, rehabilitanci, opiekunowie, pracownicy socjalni, studenci, a także rodziny osób dotkniętych niepełnosprawnością.

Niemalęjące zainteresowanie konferencjami świadczy o potrzebie rozmawiania na tematy związane z obecnością i aktywnym uczestnictwem osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym.

Tempo zachodzących w XXI wieku przemian i związane z nimi dylematy codziennej egzystencji znacznie redukują ilość czasu i utrudniają budowanie więzi międzyludzkich. Jest to problem dostrzegany i analizowany przez współczesnych humanistów również w kontekście pełnosprawnych członków społeczeństwa. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną przybiera jeszcze większe rozmiary, gdyż w zetknięciu z nimi pośpiech jest barierą uniemożliwiającą nawiązanie jakiegokolwiek kontaktu. Spotkanie z osobą wielorako niepełnosprawną wymaga skupienia i poświęcenia większej ilości uwagi na podjęcie dialogu.

Jako osoby w pełni sprawne często nie zdajemy sobie sprawy z barier, jakie pokonać musi nasz niepełnosprawny rozmówca, by móc wejść z nami w interakcję. Jest to obszar wymagający wciąż znacznego nakładu sił specjalistów, których zadaniem jest szerzenie wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z dysfunkcjami i akcentowanie faktu, że ich aktywność zależy w dużej mierze od panującej atmosfery i zewnętrznych okoliczności czyli również od nas samych.

Świat osób niepełnosprawnych to połączenie bezpiecznych punktów odniesienia z wywołującymi poczucie niepewności elementami nie mieszczącymi się w zasięgu tych punktów. Oznacza to, iż tylko sytuacje pewne, niekrępujące, dające poczucie swobody, pełne akceptacji są tymi, w których osoby niepełnosprawne intelektualnie mają szansę otworzyć się i nawiązać relacje pozwalające na rozwój.

Dzięki wystąpieniom znakomitych prelegentów konferencje z cyklu Spotkania Na Tak przybliżają i tłumaczą świat osób niepełnosprawnych intelektualnie. Są również źródłem bogatej wiedzy merytorycznej oraz przestrzenią do empirycznego dociekania, wymiany myśli, spostrzeżeń i wyników indywidualnych obserwacji.

Wiemy, że niezauważanie – nie oznacza akceptacji, a milczenie – zgody. Niemówienie o niepełnosprawności przyczynia się do istnienia barier architektonicznych, do zaburzeń i cierpkości relacji oraz braku inicjatywy w podejmowaniu działań na rzecz społecznej jedności i różnorodności. Omijanie tematu to również droga do zawiedzionych nadziei i trudnych przeżyć osób niepełnosprawnych, bezskutecznie poszukujących kontaktu ze światem zewnętrznym, który choć w zasięgu ręki, bywa dla nich tak odległy i niedostępny.

Dlatego właśnie Stowarzyszenie Na Tak dokłada wszelkich starań, by organizowane konferencje przyciągały również ludzi spoza środowisk specjalizujących się w dziedzinie niepełnosprawności i pedagogiki specjalnej, czyli tych, dla których omawiane zagadnienia są wciąż dalekie i obce. To właśnie oni słuchając i obserwując doświadczonych praktyków mają bowiem możliwość oswajać się ze zjawiskami powszechnymi, a jednak marginalizowanymi.

Wierząc, iż wykłady, których wysłuchać można było podczas dotychczasowych konferencji z cyklu Spotkania Na Tak niosą ze sobą wartości uniwersalne i ponadczasowe, oddajemy w Państwa ręce broszurę, na którą składają się wystąpienia wybitnych prelegentów. Mamy nadzieję, że przyczyni się ona do krzewienia wiedzy o osobach z niepełnosprawnością intelektualną – ich potencjale, możliwościach, ograniczeniach, a nade wszystko pozwoli spojrzeć na nie jako bogate osobowości, bo jak zaznaczył w swoim wystąpieniu jeden z prelegentów – prof. A. Fröhlich: „Nie normalność, w sensie przeciętności, jest pożądanym celem w rozwoju człowieka o szczególnych potrzebach, lecz uznanie, że ludzie są różni, że ludzkość składa się z nadzwyczaj różnych indywidualności i grup.”



PEŁNOSPRAWNI SEKSUALNIE

Pełnosprawni seksualnie

Adriana Domachowska-Mandziak

WSTĘP Stowarzyszenie na Tak, Warsztat Terapii Zajęciowej „Krzemień”

W słuchując się uważnie w treść wystąpień prelegentów, przedstawionych na konferencji poświęconej seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, dostrzegłam bardzo ważny wątek, stanowiący wspólny mianownik w omawianej tematyce. Po pierwsze uznanie sfery seksualnej za integralną część życia osoby z dysfunkcją intelektualną. Po drugie, lecz myślę, że najistotniejsze, to głęboka refleksja nad rolą terapeuty wspierającego rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich sferach jej życia. Po konferencji nasunęło mi się mnóstwo pytań. Jakim jestem specjalistą? Czy potrafię podążać za potrzebami moich podopiecznych, czy może sugeruję im, że moja wiedza, doświadczenie i wykształcenie pozwalają mi lepiej wiedzieć, co jest dla nich dobre? Jakim jestem człowiekiem na co dzień? Czy potrafię zaakceptować swoje ograniczenia i równocześnie wykorzystać właściwie potencjał, który posiadam? Czy znam własną seksualność oraz noszę w sobie przyzwolenie na przejawianie seksualności przez inne osoby? Czy potrafię spojrzeć na drugiego człowieka całościowo, a nie tylko przez pryzmat jego ograniczeń? Czy posiadam umiejętność dostrzegania i akceptowania różnorodnych myśli, potrzeb, uczuć u innych ludzi, szczególnie wówczas, gdy nie są one zbieżne z moimi przekonaniami? Zamieszczone w publikacji wystąpienia dotyczą zarówno tożsamości płciowej, orientacji na siebie jako istoty seksualnej oraz różnorodności potrzeb i zachowań seksualnych. Czytelnik może zapoznać się z naukowymi teoriami dynamiki rozwoju seksualnego, której podlega każdy człowiek, niezależnie od deficytów, z jakimi się rodzi. Ponadto, dzięki praktycznej wiedzy prelegentów ma możliwość zapoznania się z perspektywą osobistą ludzi, którzy pomimo swej niepełnosprawności, konsekwentnie dążą realizowania się w sferze seksualnej. Dodatkową wartością wszystkich wystąpień jest wiele odpowiedzi dla specjalistów, terapeutów, przeżywających na co dzień dylematy związane z ustanowieniem granicy pomiędzy zbyt ingerencją lub przyzwoleniem na przejawianie zachowań seksualnych u osób z dysfunkcją intelektualną. Oczywiście nie ma tutaj jednoznacznych odpowiedzi i gotowych rozwiązań. Pozostaje natomiast przyzwolenie na wgląd w siebie, popełnianie błędów, zmianę poglądów i wypracowywanie nowej jakości myślenia, co oznacza, że również my – specjaliści, podobnie jak nasi podopieczni, nadal uczymy i rozwijamy się. Poszukując inspiracji do napisania niniejszego wstępu oraz odpowiedzi na nurtujące mnie pytania, odeszłam nieco od myślenia skoncentrowanego wyłącznie na środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną, o których w zasadzie traktuje publikacja pokonferencyjna. Przeglądając się zwykłym ludziom, rozmawiając z nimi, starałam się dowiedzieć, co wpływa na ich indywidualne poczucie satysfakcji z życia, które jak wiemy jest wieloaspekto-

we. Z moich osobistych obserwacji wynika, iż większość z nas wyraża bardzo podobne potrzeby, pomimo iż żyjemy na co dzień w różnych warunkach społecznych. To, co stanowi naszą siłę napędową do życia, a także motywuje do działania i daje poczucie sensu, zawiera się w słowie **podmiotowość**. Gdy myślimy o osobie podmiotowo, zakładamy, iż życie każdego człowieka, niezależnie od wieku, płci i posiadanych możliwości oraz ograniczeń, wypełnione jest codziennymi wyborami. Decyzje, które podejmujemy, dają nam poczucie kontroli nad własnym życiem, wyzwalają w nas motywację do dokonywania zmian, uczą odpowiedzialności oraz stwarzają okazję do bycia autonomicznym. W ten sposób kształtujemy własne życie, formułujemy niezależne opinie oraz patrzymy na świat przez pryzmat własnej indywidualności. Jeśli zostanie stworzona przestrzeń do realizowania się w sferze własnej decyzyjności, nasz rozwój osobisty podlega dynamicznym procesom, zmierzającym do rozwijania **wewnętrznej podmiotowości**. Czuąc się jednostką sprawczą, możemy wpływać na jakość i ilość relacji z innymi ludźmi, wybierać rzeczy dla nas dobre, lepiej rozumieć nasze otoczenie społeczne oraz aktywnie w nim uczestniczyć. Chętnie otrzymujemy, ale również dajemy. Stajemy się partnerami w dialogu z innymi ludźmi. Uczymy się również właściwie rozpoznawać własne potrzeby, a co najważniejsze zaspakajać je w duchu podmiotowości, tj. pozostając w zgodzie ze sobą samym oraz nie czyniąc tego kosztem innych osób. Na zakończenie pragnę dodać, iż myślą przewodnią konferencji dotyczącej tematyki seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną było ukierunkowanie na podmiotowe ujęcie osoby z dysfunkcją intelektualną, co zakłada rozwijanie wrażliwości na indywidualne potrzeby każdego człowieka. Na bazie wieloletnich doświadczeń Stowarzyszenia Na Tak, które wsparciem obejmuje ludzi z niepełnosprawnością intelektualną na każdym etapie ich życia, powstała idea zakładająca, iż każda osoba, niezależnie od poziomu funkcjonowania posiada swój osobisty potencjał, który należy wspierać i rozwijać. Podejmowane w stowarzyszeniu działania mają przede wszystkim na celu stworzenie przestrzeni osobom z niepełnosprawnością intelektualną do indywidualnego rozwoju we wszystkich sferach życia, rozpoczynając od uwzględniania perspektywy osobistej tejże grupy osób.

Adriana Domachowska-Mandziak

Mgr psychologii, kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej „Krzemień” przy Stowarzyszeniu Na Tak.

Gill Brearley SPOD, Wielka Brytania
**SEKSUALNOŚĆ OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH – DOŚWIADCZENIA
W WIELKIEJ BRYTANII**

Jakie jest wasze zdanie?

Napiszcie proszę krótki komentarz do następujących zdań:

1. Mężczyźni z zespołem Downa są impotentami.
2. Osoby niepełnosprawne mają prawo, aby mieć partnera seksualnego.
3. Okrutne jest mówienie osobom niepełnosprawnym o seksie, skoro i tak nie będą mogły go doświadczyć.
4. Wiele fizycznych upośledzeń powoduje, że uprawianie seksu jest niemożliwe.
5. Masturbacja jest zła i jest grzechem.
6. Dziecko należy edukować w temacie seksu, kiedy samo zaczyna o to pytać.
7. Mężczyźni z trudnościami w uczeniu się mogą zostać gwałcicielami, jeśli rozmawia się z nimi na temat seksu.
8. Jeśli ktoś nie rozumie, jakie ryzyko niesie ze sobą uprawianie seksu, to powinien zostać wysterylizowany.
9. Lepiej, aby osoby niepełnosprawne wiązały się z innymi osobami niepełnosprawnymi, wtedy mogą liczyć na zrozumienie.
10. To lekarz powinien rozmawiać z osobami niepełnosprawnymi na temat seksu.

Prezentacja: skąd się wziąłem?

Mały chłopiec wrócił ze szkoły i zapytał swoją mamę: „Skąd się wziąłem?” Mama przewidziała ten moment i wzięwszy głęboki oddech, zaczęła wyjaśniać sprawę stosownie do jego wieku. Powiedziała mu, jak dziecko zostaje poczęte i jak się rozwija. Podkreśliła, że jest to owoc miłości Mamy i Taty. Mały chłopiec słuchał z zainteresowaniem. Kiedy skończyła, powiedział: „Tak mamo, ale skąd ja się wziąłem? Mój kolega James przyjechał ze Szkocji”. Mnie dano do zrozumienia, że zostałam przyniesiona przez bociana, a moja

najlepsza przyjaciółka upierała się, że dzieci znajduje się pod krzakiem agrestu. Z kolei mój partner z Irlandii wierzył, że znaleziono go pod liściem kapusty. Chciałabym opowiedzieć wam trochę o Anglii w kontekście tematu seksualności i niepełnosprawności. Na początku lat siedemdziesiątych grupa osób pracujących z niepełnosprawnymi w wielu dziedzinach założyła stowarzyszenie z siedzibą w Londynie.

Stanęli wobec „cichej umowy” dotyczącej niepełnosprawnych, według której traktowano ich jako osoby aseksualne. Stowarzyszenie sformalizowało się w 1978 roku jako organizacja o nazwie SPOD – akronim od angielskiej nazwy Seksualne Problemy Osób Niepełnosprawnych. SPOD zarejestrowano jako organizację charytatywną. SPOD wynajął socjologa W. F. R. Stewarta, który przeprowadził badania i napisał książkę. Książka miała być zbiorem porad i praktycznych informacji dla osób pracujących z niepełnosprawnymi fizycznie oraz mającymi trudności z uczeniem się lub stali się niepełnosprawni w wyniku choroby bądź traumy. Książka Billa Stewarta, zatytułowana *The Sexual Side of Handicap* (Seksualna strona upośledzenia), stała się podręcznikiem dla SPOD, który pomagał jego członkom w pracy przez kolejne dwadzieścia sześć lat, aż do zamknięcia organizacji w 2004 roku. Niektóre doświadczenia Billa związane z gromadzeniem danych do książki odzwierciedlają poglądy przeważające w Anglii w tamtych czasach. Oto kilka przykładów.

Pewna matrona w ogromnym domu opieki dla osób z trudnościami w uczeniu się powiedziała mu radośnie: „Och, u nas nie ma żadnych problemów związanych z seksem. Ubieramy ich wszystkich w dresy, więc wszyscy wyglądają tak samo i ten problem się nie pojawia”. W innym domu opieki osoby płci przeciwnej były całkowicie od siebie odseparowane, nie spotykali się nawet na posiłkach. Z kolei pewna pielęgniarka pracująca na oddziale ortopedycznym dla mężczyzn zapytana, jak pomaga się pacjentom radzić sobie z napięciem seksualnym, rozejrzała się dookoła, spojrzała na łóżka z młodymi mężczyznami unieruchomionymi przez dłuższy czas z powodu urazów sportowych i odpowiedziała z naganą w głosie: „Nie mamy tutaj nic takiego, panie Stewart”. Kolejny przykład. Pewien lekarz powiedział obcesowo o swoich niepełnosprawnych pacjentach: „No cóż, nie mogą uprawiać seksu, więc lepiej, aby się z tym oswoili”.

Dawniej opinia publiczna albo niedowierzała, że osoby niepełnosprawne mogą mieć potrzeby seksualne i odczucia, albo uważała, że to niemoralne, aby w tym samym zdaniu mówić o niepełnosprawności i o seksie.

Po ukazaniu się książki Billa Stewarta, SPOD otrzymał grant od Ministerstwa Zdrowia. Na początku swojej działalności SPOD prowadził kursy i konferencje w wielu miejscach wynajmowanych od innych organizacji charytatywnych. Doradztwo stanowiło ograniczony wycinek działalności SPOD, nawiązywano też kontakty z innymi organizacjami charytatywnymi zajmującymi się osobami niepełnosprawnymi. Na początku lat osiemdziesiątych SPOD był w stanie wynająć ogromny dom w Camden, w północnym Londynie. Mając do dyspozycji dwa piętra oraz dochód z wynajęcia jednej kondygnacji innej organizacji charytatywnej, SPOD był w stanie rozwinąć swoją działalność.

Była tam sala posiedzeń, dzięki której spotkania zarządu stały się wygodniejsze, a także sala, w której organizowano kursy i małe konferencje. Dyrektor i sekretarka mieli duże biuro, a całkiem spory pokój przydzielono na konsultacje i bibliotekę. Mając do dyspozycji oddzielną linię telefoniczną, SPOD mógł oferować

doradztwo przez telefon w dogodnych warunkach. Teraz przerwę swój wykład i zastanówmy się wspólnie przez kilka minut nad notatkami, które spisaliście przy zdaniach rozdanych na początku wykładu. Te zdania pochodzą z komentarzy, głównie osób zawodowo zajmujących się pracą z niepełnosprawnymi, przekazanych członkom SPOD. Chciałabym dodać własny komentarz w oparciu o moje doświadczenie jako terapeutki SPOD, nauczycielki osób niepełnosprawnych w szkołach specjalnych różnego stopnia oraz jako terapeutki psychoseksualnej pracującej z osobami niepełnosprawnymi.

1. Mężczyźni z zespołem Downa są impotentami.

To prawda, że niektórzy mężczyźni z zespołem Downa nie mogą osiągnąć dojrzałości seksualnej. Jednakże zakładanie, że wyklucza to możliwość fizycznej miłości jest błędne. Znam związki osób z zespołem Downa, które są sobie bliskie, kochają się, całują, przytulają i pieszczą, wyrażając nawzajem swoją troskę o siebie.

2. Osoby niepełnosprawne mają prawo mieć partnera seksualnego.

Oczywiście. Jednocześnie należy być świadomym, że istnieją trudności i bariery, które wydają się nie do pokonania dla osoby niepełnosprawnej. Jak powiedziała pewna młoda kobieta: „W szkole nie ma dużego wyboru niepełnosprawnych chłopców, a pełnosprawni nie myślą o mnie, jak o dziewczynie”. Inna zauważyła, że: „No cóż, jeśli znajdziesz partnera, który jest sprawny w pełni, to będzie to dość szczególna osoba”. To prawda i to niestety dość szokująca, że istnieją osoby – zwykle, choć nie zawsze, są to mężczyźni – które żerują na młodych wrażliwych ludziach niepełnosprawnych. Kiedyś to było nie do pomyślenia i zdarzało się dość rzadko, żeby dziecko czy też młoda osoba były napastowane seksualnie. Jesteśmy świadomi, że teraz nie jest to rzadkie zjawisko. Pracowałam przez kilka lat z trzema osobami z trudnościami w uczeniu się, z których każda cierpiała na poważne i bolesne problemy psychologiczne. Wszystkie były ofiarami kultu satanistycznego, z którym zetknęły się w domu przejściowej opieki, kiedy miały siedem lub osiem lat. Maltretowanie jakiegoś doświadczyły było okrutne i nie do opisanie, ciągnęło się przez lata. Ponieważ żadna z ofiar nie była w stanie przedstawić dowodów, sprawa sądowa – rozpoczęta, kiedy pewne sprawy wyszły na jaw – zakończyła się bezowocnie. Co najmniej dwie osoby, które były oprawcami, nadal pracują jako „opiekunowie”. Oczywiście osoby bardziej sprawne intelektualnie narażają się na ryzyko w Internecie, gdzie drapieżcy seksualni bardzo zręcznie wynajdują młodych ludzi.

3. Okrutne jest mówienie osobom niepełnosprawnym o seksie, skoro i tak nie będą mogły go doświadczyć.

A kto mówi, że nigdy nie doświadczą seksu? Prawie każdy nastolatek ma jakieś seksualne przeżycia i odczucia. Jeśli nie będą mieli wystarczających informacji, aby zrozumieć co się z nimi dzieje, będą przestraszeni i zbici z tropu. Coś co nieśmiało nazywa się „niewłaściwym zachowaniem” jest często wynikiem niewiedzy. Również każdy ma prawo wiedzieć „skąd się wziął”, a to jak się rodzą dzieci jest fascynujące dla wielu młodych ludzi.

4. Wiele fizycznych upośledzeń powoduje, że uprawianie seksu jest niemożliwe.

W rzeczywistości bardzo niewiele. To ważne, aby każdy uczący na temat seksu czy też rozmawiający o tym z dziećmi, czy młodymi ludźmi był dobrze poinformowany na temat skutków, jakie niosą ze sobą różne schorzenia, jeśli chodzi o seksualność. Nie pytajcie lekarza rodzinnego! On lub ona nie jest ekspertem, nie są nimi również lekarze specjaliści. Książka Billa zawiera takie informacje. Możecie zgromadzić użyteczne publikacje i ulotki na ten temat, które można potem rozprowadzać w szkołach i innych ośrodkach. Więcej na ten temat później!

5. Masturbacja jest zła i jest grzechem.

Masturbacja, szczególnie w miejscach publicznych, jest jednym z najczęstszych problemów, z którymi ludzie się do mnie zwracają. Trudność nie leży w znalezieniu rozwiązań i strategii, ale w fundamentalnej różnicy poglądów. Moja protestancka religia chrześcijańska mówi, że masturbacja jest jednym z naturalnych sposobów rozładowania napięcia seksualnego. Ale jestem świadoma, że inne religie i kultury uważają masturbację za grzech. Prośby o pomoc od osób o takich poglądach zwykle są prośbami o podanie sposobu na powstrzymanie takiego zachowania, niestety nie mogę nic na to poradzić.

6. Dziecko należy edukować w temacie seksu, kiedy samo zaczyna o to pytać.

Kiedy dorastałam seks był tematem tabu i źródłem zakłopotania. Z pewnością nie było nikogo, kogo mogłabym o to zapytać! Nawet jako nastolatka myślałam, że stosunek seksualny to rzadka czynność wykonywana po to, aby mieć dziecko. Większa ilość bodźców seksualnych, która otacza obecnie dzieci, szczególnie w telewizji, w czasopiśmie i gazetach, może prowadzić do większego ich uświadomienia, ale równie dobrze może być przyczyną większego zamętu. Dziecko bombardowane nieprawdziwymi informacjami, czasami nie wie, jakie pytanie ma zadać. Wiedza daje wiarę we własne siły. Odnosi się to na przykład do matematyki – byłoby absurdalne sugerować, że nie powinniśmy uczyć dzieci mnożenia, zanim o to nie zapytają. Wiedza seksualna daje wiarę we własne siły oraz chroni przed wykorzystaniem i złym traktowaniem.

7. Mężczyźni z trudnościami w uczeniu się mogą zostać gwałcicielami, jeśli rozmawia się z nimi na temat seksu.

Prawdopodobnie chodzi o tych samych mężczyzn, których w „powszechnym przekonaniu” uważa się za impotentów. Ważne, aby edukacja seksualna podawała jasne zasady na temat tego, co jest właściwym zachowaniem, a co nie. Niepokoi mnie, kiedy widzę, że mężczyznom z trudnościami w uczeniu się pozwala się, a nawet zachęca się ich czasem, aby przytulali się do swoich opiekunów, głaskali ich i całowali. Takie zachowanie może stać się dla nich normą. Jeśli pozwalają sobie na nie bez ograniczeń, również w stosunku do obcych, to powstają naturalne niebezpieczeństwa z tym związane. Postrzeganie mężczyzn niepełnosprawnych jako gwałcicieli można wtedy łatwiej zrozumieć. Na moich zajęciach uczniowie byli zachęceni,

aby mnie witać przybiciem „piątki”. Kilku mężczyzn, którzy wcześniej zostali nauczeni bliskiego fizycznego kontaktu szybko przyzwyczyli się do takiej formy powitania.

8. Jeśli ktoś nie rozumie, jakie ryzyko niesie ze sobą uprawianie seksu, to powinien zostać wysterylizowany.

Tak, wiem, że tak się działo, nie tylko w czasie reżimu nazistowskiego. Oczywiście jest to naruszenie praw człowieka oraz nadużycie i nie należy tego rozważać.

9. Lepiej, aby osoby niepełnosprawne wiązały się z innymi osobami niepełnosprawnymi, wtedy mogą liczyć na zrozumienie.

Prawdopodobnie oznacza to również, że następujące grupy mogą wchodzić w relacje tylko pomiędzy sobą: Polacy z Polakami, Anglicy z Anglikami, blondyni z blondynami, a osoby mające wykształcenie wyższe z równymi im edukacją. Pracowałam z parami, które miały ten sam rodzaj niepełnosprawności, ale też z takimi, które miały różny stopień niepełnosprawności lub kiedy jedna z osób nie była upośledzona. Doświadczają takich samych problemów, takich samych radości i mają podobne doświadczenia, jak inne pary oczywiście.

10. To lekarz powinien rozmawiać z niepełnosprawnymi osobami na temat seksu.

Pewien niepełnosprawny nastolatek powiedział mi: „Jestem osobą, nie przypadkiem medycznym czy rodzajem niepełnosprawności. Chodzę do lekarza, kiedy jestem chory, tak jak wszyscy inni”. Jak już wspominałam, lekarze nie zawsze są dobrze poinformowani na temat seksualności i nie zawsze lubią o niej rozmawiać!

Wróćmy do głównego wątku!

Uczestniczyłam w pierwszej dużej konferencji zorganizowanej przez SPOD w 1979 roku i byłam bardzo zainteresowana ich pracą. Potem poproszono mnie, abym została członkiem zarządu SPOD. Tak się złożyło, że konferencja odbywała się w kurorcie nadmorskim Brighton – znając Billa Stewarta jestem przekonana, że ta lokalizacja była jednym z jego żartów. Historycznie rzecz biorąc, Brighton było znanym miejscem dla zakazanych „rozpustnych weekendów”. Zaczęłam pracować jako terapeutka w SPOD tuż przed ich przeprowadzką do Camden. Prowadzenie kursów na temat seksualności może wiązać się z zabawnymi incydentami. Pewnego razu omawiałam pewne ćwiczenie wstępne mające na celu sprawić, aby ludzie czuli się bardziej pewnie, rozmawiając o seksie i problemach z nim związanych. Członkowie kursu mieli w grupach wypisać tyle słów oznaczających organy seksualne, ile im przyjdzie do głowy. Zwykle ćwiczenie kończy się na zabawie i rywalizacji, ale tym razem zapadła niezręczna cisza. Uświadomiłam sobie, że każdy z zebranych ukradkiem spogląda na jedną osobę – poważnie wyglądającą zakonnicę w średnim wieku w ogromnym czarnym habicie i śnieżnobiałym welonie. Bardzo cicho i bardzo powoli zebrani rozpoczęli swoje zadanie, ale

grupa siostry czuła się dość nieswojo. Wtedy nagle siostra skoczyła na równe nogi i zawołała podekscytowana: „Wiem! Wacek! Wacek!”. Wówczas nastąpiła salwa śmiechu i wszyscy zabrali się do pracy. Moja praca polegała głównie na doradztwie przez telefon. To nie jest łatwe zadanie. Nie zdawałam sobie z tego sprawy, zanim nie zaczęłam tej pracy, ile wskazówek na temat stanu emocjonalnego rozmówcy można wywnioskować z mowy jego ciała. Terapia oznacza uważne słuchanie, co klient mówi i tego czego nie mówi. Terapeuta musi używać empatii: jest to umiejętność wczucia się w przeżycia klienta bez osądzania go i przyjmowania jakichkolwiek założeń. Jak mówi przysłowie Siouxów: „Nie będę nikogo osądzał, zanim nie przejdę mili w jego mokasynach”. Praca terapeuty polega na słuchaniu, a nie na wydawaniu osądów. Mowa ciała jest bardzo ważnym elementem komunikacji, podobnie jak mimika, kontakt wzrokowy lub jego unikanie.

Terapeuta rozumie klienta głównie na podstawie mowy ciała. Podobnie terapeuta okazuje zainteresowanie i akceptację dla klienta zarówno poprzez postawę, którą przybiera, jak również poprzez słowa, których używa i ton głosu. W przypadku udzielania porad przez telefon żadna z tych pomocy podczas rozmowy nie jest dostępna. Nie zawsze było wiadomo czy dzwoniący był osobą niepełnosprawną. Ponieważ rodzaj niepełnosprawności jest istotny, czasami musiałam o to zapytać. To wymagało dużego taktu i wrażliwości z mojej strony. Innym problemem były trudności w wysławianiu się, prośba, aby ktoś powtórzył coś, co jest dla niego trudne i kłopotliwe, wydaje się grubiańska i nietaktowna. Są jednak pewne pozytywne aspekty poradnictwa telefonicznego. Klient nie musi nigdzie jechać, aby spotkać się z terapeutą, a poza tym rozmowa telefoniczna daje klientowi poczucie kontroli – może odłożyć słuchawkę w każdej chwili. Nie musi umawiać się na spotkanie, tylko po prostu dzwoni w czasie godzin dyżuru. Jeśli linia jest zajęta, może zadzwonić później. Zachowuje także pełną anonimowość, ani rodzina, ani opiekunowie nie muszą wiedzieć, że szuka rady. Z drugiej strony brak bezpośredniego kontaktu może prowadzić do pewnych trudności. Pamiętam taki smutny incydent, kiedy zadzwonił mężczyzna po czterdziestce. Cierpiał na nietrzymanie moczu. Miał założony cewnik. Jego relacja seksualna z żoną przestała istnieć. Powiedziałam mu to co zwykle: przewód od cewnika można przykleić do penisa, aby mocz był sterylny i nie zaszkodził jego żonie. Zasugerowałam, aby z nią porozmawiał na temat tego problemu i zaproponowałam kontakt z bardziej wnikliwym doradztwem dla par. Jego odpowiedź była pozytywna, więc zakończyłam naszą standardową poradą: przykryjcie łóżko dużym puszystym ręcznikiem, aby je ochronić i zachowajcie poczucie humoru. Byłam załamana i smutna, kiedy dowiedziałam się, że natychmiast po zakończeniu rozmowy zadzwonił do biura SPOD. Złożył na mnie skargę, oceniając moją odpowiedź jako „trywializowanie problemu i kpinę”. Na szczęście mój szef dobrze mnie znał i powiedział dzwoniącemu, że sam dałby mu dokładnie taką samą radę. Mimo że zdarzały się osoby, które spodziewały się otrzymać magiczny lek i były rozgoryczone, kiedy go nie dostawały, były też takie, które ceniły nasze porady i stosowały się do nich. Niektóre rozmowy były tragiczne, z kolei inne złościły mnie: dzwoniący opisywali odrażająco nieczułe i lekceważące podejście lekarzy, opiekunów i członków rodziny. Całe szczęście wielu mówiło o problemach, w których mogłam im pomóc i to zawsze dawało największą satysfakcję. Zdarzały się również telefony od samotnych osób, które miały nie tylko problemy seksualne, ale także wielką potrzebę rozmowy z rozumiejącym ich słuchaczem.

Otrzymywaliśmy również telefony od zawodowych i rodzinnych opiekunów z pytaniami na temat problemów osób, którymi się opiekowali lub oczekiwali wsparcia w radzeniu sobie z nimi. Również te rozmowy były czasami trudne, ponieważ sposób postrzegania problemu przez dzwoniącego był odmienny od naszego spojrzenia na sprawę. Pewien młody mężczyzna pracował jako pielęgniarz w domu opieki. Rozumiał prawo osób niepełnosprawnych do wyrażania swojej seksualności w taki sposób, że ma obowiązek znajdować partnerki seksualne dla mężczyzn znajdujących się pod jego opieką. Był oburzony, że nie mogę mu udostępnić listy takich potencjalnych partnerek. Powiedziałam mu, że w świecie osób pełnosprawnych stręczycielstwo jest przestępstwem, więc taka sama zasada istnieje w świecie osób niepełnosprawnych. Byliśmy świadomi, że w Amsterdamie istniała organizacja zajmująca się znajdowaniem specjalnie wyszkolonych prostytutek, które miały czas i umiejętności, aby uprawiać seks z niepełnosprawnymi mężczyznami. Oczywiście mężczyźni musieli zapłacić za usługę i za podróż do Holandii. Jednakże nie moglibyśmy legalnie odsyłać klientów do tego rodzaju usług. Gdyby wydało mi się to właściwe, to mogłabym im o tym powiedzieć i dać numer telefonu. Istniał także „klub towarzyski” w Londynie dla niepełnosprawnych dorosłych o nazwie „The Outsiders”. Członkowie dołączali do niego w poszukiwaniu kontaktu seksualnego. Oficjalnie był to klub towarzyski, dlatego mogłam o nim udzielać informacji klientom mieszkającym w Londynie. Inne osoby zajmujące się zawodowo niepełnosprawnymi dzwoniły w poszukiwaniu „szybkiego rozwiązania” albo chcieli, żeby SPOD wziął na siebie odpowiedzialność za problemy, z którymi się stykali. Kiedy SPOD przestał działać, poglądy na temat seksu i niepełnosprawności były już w Anglii zupełnie inne. Wiele organizacji charytatywnych zajmujących się niepełnosprawnością przyznało swoim klientom prawo do seksualności i podjęło konkretne działania w tym kierunku. Więcej osób niepełnosprawnych zostało włączonych w kierowanie takimi organizacjami, a świadomość ogółu zwiększała się. Prawa ludzi niepełnosprawnych zostały ogólnie zaakceptowane i prawnie uznane. Rosła akceptacja społeczna i zrozumienie tychże problemów. Uważam, że SPOD odegrał ważną rolę w tym procesie. Ostatnio pewna młoda, inteligentna i atrakcyjna kobieta została prezenterką w telewizji dla dzieci. Szybko zyskała popularność. Po pewnym czasie pojawiło się kilka skarg, ponieważ młoda prezenterka nie ma jednego przedramienia i nie robiła nic, aby to ukryć. Skargi wyrażały obawy, że dzieci będą się bały i że to niewłaściwe zachowanie wystawiać zniekształcone ciało na pokaz. Obudziło to protesty zarówno ze strony mediów, jak i opinii publicznej. Wielu rodziców mówiło, że prezenterka daje dobry przykład dzieciom w mediach ogarniętych obsesją cielesnej doskonałości. Niektórzy twierdzili, że ich dzieci tego najwyraźniej nie zauważyły lub też nie uważali, że warto to komentować. Ostatnio pojawił się w telewizji publicznej również komik z porażeniem mózgowym. Był bardzo śmieszny! Zastanawiam się czy wy tutaj na tej konferencji, wyjątkowo zatroskani tym, jak ludzie z niepełnosprawnością są postrzegani w waszym kraju, szczególnie pod względem ich seksualności, czy wy czujecie, że nadszedł czas podjęcia pozytywnego działania? Aby odkryć i rozpowszechnić informacje, podzielić się doświadczeniami, szkolić profesjonalistów i pomagać osobom niepełnosprawnym, ich opiekunom i rodzinom? Czy to

jest czas i miejsce, aby zastanowić się nad tym, czy nie należałoby założyć jakiejś centralnej organizacji, która zajmowałaby się tymi sprawami? Moje zaangażowanie się w działalność SPOD sugeruje, że to dobry sposób na zapoczątkowanie zmian. Teraz wasza kolej!

Dokończę moją opowieść.

Gdy zaczęłam pracować w SPOD uczestniczyłam w terapii bezpośredniej. Obejmowała ona osoby skierowane do mnie przez SPOD i płacili mi za nią klienci, opieka społeczna lub dom opieki zainteresowany moją pomocą. Początkowo od klientów niepełnosprawnych brałam symboliczną opłatę, która miała jedynie pokryć koszty mojej podróży, ponieważ pracowałam kilka dni w tygodniu jako terapeutka ludzi pełnosprawnych. Wkrótce zrozumiałam swój błąd. To prawda, że ceni się to, za co się płaci, czasami czekałam długie miesiące na zapłatę, przyjeżdżałam po długiej podróży i okazywało się, że klient już poszedł albo przeprowadził się do innego domu. Jak tylko zaczęłam żądać sensownej stawki, te problemy zniknęły. Podczas moich sesji terapeutycznych okazywało się coraz częściej, że ludzie, którzy dorastali jako niepełnosprawni mają problemy wiążące się z podstawową edukacją seksualną. W szkołach mówiono bardzo niewiele lub nie było wcale edukacji seksualnej (pewien dyrektor szkoły powiedział mi, że „jeśli im o tym powiemy, to będą chcieli to robić”). Założenie, że zdrowe, choć niepełnosprawne fizycznie nastolatki są nieświadome swojej seksualności i uczuć seksualnych, kompletnie mnie zbiło z tropu. Ci, którzy mieli jakąś wiedzę czerpali ją z książek, czasopism, a później z telewizji. Pewna wspaniała para z porażeniem mózgowym poprosiła mnie o doradztwo, ponieważ ich małżeństwo rozpadało się z powodu problemów seksualnych. Byli bardzo nieśmiali i było im niezwykle trudno opowiedzieć o swoim problemie. Za to chętnie odpowiadali na pytania. Zapytałam o zwykle występujące trudności, ale nie w tym tkwił problem. Wzięłam głęboki wdech i zasugerowałam bardziej poważne problemy, ale spojrzeli na mnie raczej zaskoczeni i powiedzieli, że to nie odnosi się do ich relacji. Poczułam się pokonana, gdy nagle wpadłam na pomysł i zapytałam: „Kiedy się kochacie, dzwonią dzwony? Śpiewają anioły? Porusza się ziemia?”. Kobieta wybuchnęła płaczem, a mężczyzna westchnął: „Tylko czasami. Co z nami nie tak?”. Obawiam się, że się wówczas zaśmiałam, a potem zapytałam: „Czy czasami jest tylko dobrze i miło?”. „Tak” – odpowiedzieli ostrożnie. „Dzięki Bogu!” – powiedziałam – „Jesteście całkowicie normalni!”. „Ale czasopisma...” powiedzieli.

Teraz młodym ludziom jest jeszcze trudniej, kiedy czasopisma i telewizja pokazują wyretuszowane i niesamowicie czarujące zdjęcia tak zwanych celebrytów. Te nienaturalne osoby są stawiane jako wzór do naśladowania, jeśli chodzi o wygląd. Kiedy pełnosprawni młodzi ludzie głodzą się lub w ekstremalnych przypadkach próbują popełnić samobójstwo z powodu medialnej obsesji na tle tzw. piękna, to jak ma się czuć osoba niepełnosprawna?

Jako terapeutka i nauczycielka słyszałam wielu młodych ludzi mówiących o swoich uczuciach na temat związku i seksualności na wiele różnych sposobów. Zagubienie, ciekawość, strach, wyparcie i podniecenie to powszechne odczucia. Jednakże najbardziej uniwersalnym uczuciem jest

gniew, który młody człowiek odczuwa, kiedy zdaje sobie sprawę z tego, jak wiele barier musi pokonać osoba, która wygląda, porusza się i mówi inaczej niż ogół innych, aby stworzyć dorosłą relację z drugą osobą. Chciałabym zakończyć słowami piosenki napisanej przez pewnego młodego Polaka chorego na porażenie mózgowe:

Dlaczego każda kobieta ode mnie ucieka?

Dlaczego? Nie wiem.

Co takiego robię, że żadna mnie nie chce?

Całe moje życie jestem samotny jak palec.

Jestem wściekły, że będąc niepełnosprawny, nie mogę kochać.

Jestem wściekły na los, bo żadna kobieta mnie nie chce.

Jestem wściekły, bo jestem samotny i nigdy nie będę miał żadnej kobiety.

Dlaczego karzesz mnie Boże? Dlaczego mnie?

Dlaczego nie zabrałeś mi także umysłu?

Może wtedy cierpiałbym mniej.

Może zrobiłem coś złego?

Nie wiem.

Dlaczego mam żyć, kiedy nie mam kobiety?

Jestem tak bardzo zły na Boga.

Moje serce krzyczy i cierpi z bólu.

Dlaczego wam to powiedziałem?

Gdzie jest miłość do diabła?

Gill Brearley

Wybitna brytyjska terapeutka, pedagog specjalny i fizjoterapeuta. Autorka wielu książek z zakresu terapii osób niepełnosprawnych. W języku polskim wydana została jej książka "Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo" (WSiP 1999). W swojej pracy zajmuje się alternatywnymi metodami komunikacji, terapeutycznym wykorzystaniem sztuki, w tym przede wszystkim zajęć teatralnych i seksualnością osób niepełnosprawnych. Należy do organizacji SPOD (The Association to Aid the Sexual and Personal Relationships of People with a Disability), która pomaga osobom niepełnosprawnym w sprawach dotyczących związków międzyludzkich i życia seksualnego. Redaguje biuletyn, współtworzyła kasety wideo na temat życia seksualnego dla niepełnosprawnej młodzieży i nauczycieli. Przez wiele lat dyżurowała przy telefonie zaufania i prowadziła terapie indywidualne dla osób niepełnosprawnych mających problemy seksualne.

Pełnosprawni seksualnie

Rainer Fuchs Niemcy

ZWIĄZKI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W NIEMCZECH – MOJA WŁASNA HISTORIA

Witam Was! Nazywam się Rainer Fuchs i mam 39 lat. Chciałbym powiedzieć wam trochę o swoim życiu – o życiu osoby niepełnosprawnej. Chcę powiedzieć moją historię po angielsku, ponieważ mój polski jest tak fatalny, że nikt by nic nie zrozumiał. Dziękuję, że mogę dzisiaj być tutaj na konferencji w Poznaniu.

Urodziłem się w sierpniu 1971 roku w Berlinie. Moja matka powiedziała, że był to najgorszy dzień w jej życiu. Po moich narodzinach matka chciała mnie zobaczyć, jednak pielęgniarka powiedziała jej: „Nie możesz go zobaczyć, bo tak naprawdę nie ma twarzy.” (co to znaczy, że nie ma się twarzy?). „A poza tym ma wiele zniekształceń rąk i stóp.” (urodziłem się z trzema palcami u każdej dłoni). No cóż, pielęgniarka nie mogła dobrze opisać, co to znaczy, że mam rozszczep wargi i podniebienia. Wspomniana pielęgniarka musiała tłumaczyć się później lekarzowi, ze sposobu rozmowy z matką o jej narodzonym dziecku.

Pierwszą osobą, która mnie zobaczyła, po tym jak pielęgniarka opisała mnie mamie, była moja babcia (mama wciąż bała się mnie zobaczyć). Babcia przyniosła mnie bliżej, opisała mamie, co jest nie tak i powiedziała, że po operacji nie powinienem mieć problemu z ustami. Mam brata, który zawsze był zdrowy i nie miał żadnej niepełnosprawności. Nikt nie wie, dlaczego ja urodziłem się niepełnosprawny. Do moich dziesiątych urodzin przeszedłem około dziesięciu operacji, które pomogły mi zyskać normalniejszy wygląd. Poprawa ust została zaplanowana na moje osiemnaste urodziny – w tym oddzielenie górnej wargi od dziąsła. Ta operacja została przeprowadzona wiele lat po tym, jak została zaplanowana przez lekarzy.

Kiedy byłem małym chłopcem i nadszedł czas edukacji, chciałem uczęszczać do tej samej szkoły, co mój starszy brat. Jednak nauczyciel powiedział nam, że dzieci mogą być okrutne i śmiać się ze mnie, dlatego uważał, że lepiej abym uczęszczał do szkoły dla dzieci niepełnosprawnych lub dla dzieci z problemami wymowy. Przez kilka lat chodziłem do szkoły dla dzieci z problemami wymowy, ponieważ logopedia była tam głównym przedmiotem.

Później przeniósłem się do szkoły dla niepełnosprawnych i poznałem tam wielu przyjaciół – każdy z nich miał inną niepełnosprawność. Dowiedzieliśmy się o kilku rodzajach niepełnosprawności i jak sobie z nimi radzić. Muszę przyznać, że nawet nie myślałem o pójściu do tej szkoły. Na kilku lekcjach wychowania

fizycznego nauczyciel zdecydował, że każdy ma siedzieć na wózku inwalidzkim w czasie gier sportowych. Trudno powiedzieć, że to wspaniale, że są takie szkoły, ale pamiętam również, że kiedy otwarto naszą nową szkołę, duża grupa osób demonstrowała przed nią, wierząc, że integracja w normalnych klasach jest najlepsza dla wszystkich. Jestem przekonany, że jeśli jest możliwość zintegrowania dzieci niepełnosprawnych w zwyczajnej szkole, to należy to zrobić. Uważam też, że integracja nie sprawdzi się w przypadku dzieci z bardziej poważnymi upośledzeniami.

W naszej szkole nauczyciele nie tylko uczyli matematyki, niemieckiego, sportu i innych przedmiotów, ale także starali się przekazać każdemu informacje na temat tego, jak radzić sobie w życiu po zakończeniu szkoły. Pewien nauczyciel powiedział mi: „Rainer, uważam, że twoje życie jest trudniejsze niż życie osoby na wózku – ktoś na wózku zawsze może oczekiwać pomocy i każdy powie biedny facet/kobieta. Ale kiedy będziesz przyjacielski, będziesz się dobrze ubierał i tak dalej, to ludzie będą cię chętniej akceptować”. Szkoła, do której chodziłem zorganizowała wycieczkę do Londynu. Wziąłem w niej udział i zaprzyjaźniłem się z pewną osobą, która jest ważną postacią w moim życiu. Na tym wyjeździe spotkałem Gill Brearley i od tamtej pory stworzyliśmy coś w rodzaju relacji matka-syn, więc mogę dumnie nazywać ją „moją angielską mamą”. Moja mama napisała do Gill bardzo miły list zawierający takie oto słowa: „Dziękuję Ci za opiekę nad moim synem”, a Gill odpowiedziała pięknie: „Dziękuję za pożyczenie mi Rainera”. Ufam, że wiecie o co mi chodzi.

Kilka lat później zmarła najpierw moja mama, a potem mój ojciec. Musiałem żyć na własną rękę. Wspaniale było dostać własne mieszkanie, własnego psa, ale czegoś mi brakowało. Czegoś, co nazywa się miłością. Oczywiście wiem, że zawsze byłem inny z powodu swojej niepełnosprawności, ale była jeszcze jedna rzecz, która różniła mnie od reszty osób: zawsze bardziej interesowali mnie mężczyźni niż kobiety. W Berlinie odwiedziłem pewne centrum informacyjne, które prowadziło kurs na temat tego, jak ujawnić swoją orientację seksualną, aby dowiedzieć się więcej na temat swoich uczuć i sposobu radzenia sobie z nimi. Zapisalem się na ten kurs i usłyszałem, że znowu jestem w „grupie niepełnosprawnych”, ponieważ ktoś powiedział mi: „Acha, mamy grupę dla niepełnosprawnych osób homoseksualnych”. On naprawdę nie zrozumiał, dlaczego tam przyszedłem. Odpowiedziałem wprost: „Kiedy chcę iść do pubu, kawiarni czy na dyskotekę, to jak myślicie, kogo tam oczekuję? Że będą tam tylko ludzie niepełnosprawni? Nie, chcę iść na kurs, który nauczy mnie, jak ujawnić swoją orientację, ponieważ mam problem z tym, jak opowiedzieć ludziom, którzy są pełnosprawni, że mam takie samo prawo jak oni, aby być na tym świecie i żyć własnym życiem. A także jak im powiedzieć, że jestem gejem”. Po kursie, starałem się chodzić do barów i kawiarni, żeby poznawać ludzi. Po kilku krótkich znajomościach znalazłem Tego Właściwego. Jesteśmy razem od dziesięciu lat, a cztery lata temu zarejestrowaliśmy się jako małżeństwo – dokładnie 30 kwietnia. Jest to dla mnie bardzo ważna data, ponieważ uwielbiam Holandię, a ten dzień to urodziny królowej obchodzone w Holandii.

Na początku naszej relacji wychodziliśmy do barów i dyskotek. Kilka razy przyszedłem do domu ze łzami w oczach. Nie wiem dlaczego, ludzie mogą być dla mnie tak bardzo okrutni. Mówili o mnie naprawdę źle i śmiali się ze mnie. Mój mąż przypominał mi o moich zaległych operacjach ust. O odklejeniu górnej

wargi od dziąsła i uformowaniu dobrze wyglądającej twarzy. Dla niego to nie ma znaczenia, ponieważ chce mnie takiego, jaki byłem pierwszego dnia, kiedy się poznaliśmy. Zawsze mi powtarzał, że nie chce żadnych operacji, że one są dla mnie, zaznaczał też, że będzie mnie wspierał cały czas. I tak też było, za co jestem mu bardzo wdzięczny, pomógł uczynić mi moje życie lepszym i bardziej użytecznym.

Cztery lata temu miałem pierwszą operację oka z przeszczepem nowej skóry na lewe oko. Później było kilka kolejnych operacji i ledwo udało mi się uratować wzrok. Pomimo wszystkiego co przeszedłem w życiu, nie mam ochoty się poddać. Zdecydowałem się przez to przejść i uważam, że warto było. Mówię wam to wszystko o sobie i opisuję, jak ciężko jest żyć normalnie jako osoba niepełnosprawna, ponieważ chcę podkreślić, że każdy może się starać, aby jego życie było warte przeżycia. Każdy niepełnosprawny chce być traktowany jak człowiek, który odczuwa radość czy smutek, a także chce kreować swoje własne życie. Chce wejść w relację z drugą osobą lub jeśli to możliwe założyć rodzinę. Z tego powodu, nie jest ważne kim wolicie być: hetero, biseksualni, homoseksualni czy też transseksualni.

Poczucie akceptacji jako istoty ludzkiej i posiadanie tych samych praw oznacza, że nieważne czy jest się niepełnosprawnym, czy zdrowym. Teraz czuję się coraz bardziej akceptowany przez innych, ale wciąż muszę walczyć, mówić ludziom, że mam takie same prawa i to samo prawo istnienia w tym samym świecie co oni. Mówię także, że jestem z siebie dumny z tego co zrobiłem w życiu i z tego, że odnalazłem kogoś, kto jest zawsze przy mnie. Dziękuję Klaus.

Jeśli są jakieś pytania to z przyjemnością na nie odpowiem i mam nadzieję, że w ciągu tych kilku minut mogliście poznać lepiej, jak wygląda życie osoby niepełnosprawnej. Dziękuję!

Rainer Fuchs

Ze względu na niepełnosprawność i zły stan wzroku nie ma stałej pracy. Bardzo lubi naukę języków obcych, cieszą go rozmowy z innymi ludźmi. Ostatnio pracował jako pielęgniarz i asystent osób starszych. Jest w związku ze swoim partnerem od 10 lat, od 4 lat są małżeństwem. Od jakiegoś czasu jego pasją jest tworzenie radia internetowego.

Pełnosprawni seksualnie

Elżbieta Pieńkowska Zespół Szkół Specjalnych, Gorzów Wielkopolski

WYZWANIA I ODPOWIEDZIALNOŚĆ W ROZWOJU SEKSUALNYM MŁODEGO CZŁOWIEKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO INTELEKTUALNIE

W ramach od niedawna toczącej się w Polsce debaty społecznej na temat seksualności osób z obniżoną sprawnością intelektualną osiągnięto, między innymi, jeden ważny cel: zaczęto – a raczej przyzwolono – na głośne mówienie o prawach osoby niepełnosprawnej intelektualnie, która, tak jak pozostała część społeczeństwa, rozwija się seksualnie. Konsekwencją tego przyzwolenia jest odkrywanie specyfiki stadiów rozwojowych w seksualności dzieci, młodzieży i dorosłych z obniżoną sprawnością intelektualną oraz projektowanie adekwatnych programów edukacji seksualnej. Mówienie o seksualności osób niepełnosprawnych to również (jeśli nie przede wszystkim) dokładne określenie wyzwań, jakie stawia przed społeczeństwem rozwój seksualny tak zróżnicowanej¹ populacji, jaką jest populacja osób niepełnosprawnych intelektualnie. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera wyznaczanie zakresu odpowiedzialności za jakość funkcjonowania w tym obszarze aktywności. To, między innymi, odpowiedzialność za:

- ochronę przed nadużyciami seksualnymi,
- zapewnienie profesjonalnej ochrony i wsparcia podczas procedur sądowych w przypadku zgłoszonych nadużyć,
- stworzenie programu oddziaływań terapeutycznych (indywidualnych, grupowych oraz systemowych²) dla ofiar przemocy seksualnej z obniżoną sprawnością intelektualną,
- profilaktykę niewłaściwej realizacji seksualności w relacjach z innymi o charakterze dewiacyjnym lub/i sprawczym,

¹ Populacja osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo zróżnicowana, nie tylko ze względu na wyróżnione stopnie niepełnosprawności, ale także z powodu różnych zespołów (np. zespół Downa, Williamsa) i dysfunkcji sprzężonych (np. epilepsja, FAS, zaburzenia emocjonalne), które w swoim obrazie klinicznym mają obniżoną sprawność intelektualną. To często wyklucza ujednolicenie, nawet w obrębie jednego stopnia niepełnosprawności.

² Takich oddziaływań, które obejmują nie tylko rodzinę ofiary, ale również instytucję, do której uczęszcza.

- adekwatną diagnozę źródeł nienormatywnej aktywności seksualnej i zaprojektowanie adekwatnych (uwzględniających zagadnienie sprawczości seksualnej osób niepełnosprawnych intelektualnie) oddziaływań naprawczych (terapii seksualnej, terapii rodzinnej, zajęć psychoedukacyjnych itp...).

Nie zapominajmy o rodzicach...

Poruszając i skrupulatnie analizując temat seksualności i jej adekwatnego wspierania w cyklu życia każdego człowieka, nie należy zapominać o tym, co gwarantuje sukces rozwojowy w tym obszarze. To nie tylko zmiany wyznaczone zegarem biologicznym, ale przede wszystkim uwarunkowania społeczne, wśród których podstawowego znaczenia nabiera środowisko rodzinne. Rodzice dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, oprócz stresu wynikającego z naturalnych wyzwań rodzicielstwa, doświadczają jeszcze dodatkowych stresorów związanych z informacją (oraz sposobem jej otrzymania) o niepełnosprawności intelektualnej oraz jej konsekwencjami dla całego systemu rodzinnego. Dlatego często po długotrwałym procesie adaptacji od otrzymanej diagnozy (czasami też już w jego trakcie), nagle konfrontują się z nowym wyzwaniem wychowawczym, za jakie uznaje się wspieranie rozwoju seksualnego. Przed opiekunami staje wówczas zadanie zapewnienia edukacji i doświadczeń, które optymalizują tę sferę rozwoju. Przeprowadzenie własnego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przez wyzwania rozwojowe seksualności (szczególnie okresu adolescencji), a w szczególności wspieranie rozwoju społecznego i zapewnienie edukacji seksualnej, bywa dla rodziców przeszkodą nie do pokonania. Dzieje się tak, ponieważ:

- wiedza na temat seksualności oraz indywidualne doświadczenia związane z aktywnością seksualną własną i innych osób mogą utrudniać nadanie właściwego znaczenia seksualności w życiu każdego człowieka, także tego niepełnosprawnego,
- niskie poczucie własnej wartości w roli rodzica dziecka niepełnosprawnego intelektualnie przyczynia się do częstszego wycofywania się ze wspierania dziecka w jego rozwoju, także seksualnym,
- rodzice martwią się, że rozmowy na temat seksualności z ich niepełnosprawnym dzieckiem mogą zachęcić je do aktywności, do której nie jest przygotowane,
- rodzice nie wiedzą czy posiadają adekwatną wiedzę i posługują się właściwym słownictwem, aby zapewnić swoim dzieciom optymalne warunki rozwoju seksualnego,
- wartości i aktywność seksualna, jakie obserwują, czy język, jaki słyszą oraz nachalna obecność seksualności we współczesnej kulturze przyczyniają się do znacznego uczucia dyskomfortu w obszarze rozmów na temat seksualności i związanej z nią intymności.

Niewątpliwie wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie są tacy, którzy akceptują rozwój seksualny swojego dziecka, jako naturalną sekwencję zmian rozwojowych pojawiających się w życiu każdego człowieka. Jednak nie są oni wolni od licznych lęków związanych z seksualnością swojego dziecka. Przeżywają często silny konflikt pomiędzy świadomością prawa ich dorastającego dziecka do rozwijania

własnej seksualności a świadomością ograniczeń rozwojowych ich dziecka spowodowanych deficytami poznawczymi. Rodzice mają często wątpliwości dotyczące tego, jak powinna być zaprojektowana edukacja seksualna dla ich dziecka – na jakie sfery powinna kłaść szczególny nacisk. Są niepewni, co do roli, jaką powinni odgrywać w rozwoju seksualnym swojego dziecka i do jakiego stopnia powinni je kontrolować. Chociaż wielu z nich wierzy, że ich dzieci z obniżoną sprawnością intelektualną mogą czerpać przyjemność z długoterminowych związków interpersonalnych opartych na miłości i aktywności seksualnej, to jednak obawiają się, czy osoby te są w stanie podejmować adekwatne decyzje z tym związane. Dlatego dla rodziców adolescencja staje się często okresem balansowania pomiędzy szacowaniem możliwości własnego dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, a zakresem swobody, jaki należy przyznawać młodemu człowiekowi w sferze jego seksualności.

Nie można rozważać rozwoju seksualnego osoby niepełnosprawnej intelektualnie i sposobów optymalizowania jego efektów bez uwzględniania specyfiki jej systemu rodzinnego. Rodzice stanowią integralną część rozwoju seksualności każdego człowieka, a wzorce ekspresji emocjonalnej i seksualnej, jakich dostarczają oraz wartości, jakimi się kierują, stają się istotnym drogowskazem dla dziecka. Jednak rodzice ci realizują swoje zadania opiekuńczo-wychowawcze w obliczu doświadczania nieprzewidywalnego i chronicznego stresora (a także jego licznych konsekwencji), jakim jest niepełnosprawność intelektualna własnego dziecka. Muszą kształtować swoje relacje z dzieckiem w warunkach, które nie są typowe i optymalne. Niejednokrotnie rodzice zmagają się z obwinianiem się za diagnozę dziecka, społeczną stygmatyzacją niepełnosprawności intelektualnej oraz niską dostępność lub/i jakość wsparcia wewnątrz – i zewnątrzrodzinnego. Dlatego w rozważaniach i w trosce o jakość funkcjonowania seksualnego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną, warto troszczyć się również o jakość funkcjonowania jego środowiska rodzinnego.

Jeszcze kilka ważnych słów o nadużyciach seksualnych wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie...

Zagadnienie wiktylizacji seksualnej osób z obniżoną sprawnością intelektualną, nadal wymaga wnikliwej analizy teoretycznej i empirycznej. To niestety obszar, z różnych powodów, w znacznym stopniu mało poznany i, przez to, zaniedbany. Często dzieje się tak, że osoba mająca wiedzę i doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, nie posiada kompetencji z zakresu edukacji seksualnej i diagnozy nadużyć seksualnych, i odwrotnie. Niezaprzeczalnym faktem jest to, że osoby z obniżoną sprawnością intelektualną są wykorzystywane seksualnie, ale niestety rzadko o tym mówią, bo nie wierzą, że uzyskają pomoc – a jeśli ujawnią doznawaną przemoc, to rzadko otrzymują profesjonalną pomoc psychologiczną.

Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności z ujawnieniem doświadczanego wykorzystania seksualnego. O wiele częściej istnieje prawdopodobieństwo zignorowania sygnałów doświadczanej traumy lub potraktowania ofiary jako niewiarygodnej.

Dlatego osoby niepełnosprawne intelektualnie nie mówią o nadużyciach seksualnych, bo wiedzą, że najbliższe otoczenie (dom i szkoła):

- nie chce słyszeć takich informacji, ponieważ będzie to wymagało podjęcia określonych działań: towarzyszenie w przesłuchaniach, zorganizowanie określonej pomocy psychologicznej ofierze czy zajęć profilaktycznych w szkole,
- jest „zamknięte” na tematy związane z różnymi aspektami seksualności (łącznie z zagadnieniem wiktyimizacji seksualnej),
- dyskredytuje ich wiarygodność,
- obarczy ich odpowiedzialnością za wykorzystanie seksualne z powodu prowokacyjnych zachowań seksualnych wobec sprawcy.

Właśnie dlatego jest wiele ofiar pozostawionych bez wsparcia i profesjonalnej pomocy w traumie wykorzystania seksualnego, co niestety w wielu przypadkach wtórnie zwiększa prawdopodobieństwo ponownej wiktyimizacji seksualnej.

Tym, co zwiększa prawdopodobieństwo nadużyć seksualnych wobec osób z obniżoną sprawnością intelektualną jest:

- ich uległość i zewnątrzsterowność – często robią to, co inni im każą, akceptując to, jako naturalny bieg zdarzeń,
- trudności w rozumieniu implikacji i potencjalnych konsekwencji określonych sytuacji i wydarzeń, przez co często narażają się na uczestniczenie w niebezpiecznych dla siebie sytuacjach społecznych,
- poczucie braku akceptacji, wyobcowania lub odrzucenia w relacjach z rodziną lub rówieśnikami, które może prowadzić do poszukiwania kontaktu z innymi osobami w sposób nieadekwatny sytuacyjnie i rozwojowo – wówczas manifestowana potrzeba uczucia i bliskości jest instrumentalnie wykorzystywana przez sprawców do zaspokojenia własnych potrzeb seksualnych,
- mniejsza zdolność do rozpoznawania zdarzeń i oceniania ich według ogólnie przyjętych norm,
- mniejsza zdolność do unikania lub wycofywania się z sytuacji zagrażających,
- skłonność do nadmiernej ufności mało znanym osobom i bez oporów wykonywania ich poleceń, bardzo często niewłaściwie oceniając motywację ich zachowań,
- trudności z ujawnieniem doświadczonego wykorzystania seksualnego u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną (na przykład z powodu trudności w komunikacji interpersonalnej, obawy przed dyskredytowaniem własnej wiarygodności).

Nierzadko osobom z niepełnosprawnością intelektualną podawane są różnego rodzaju leki, na przykład leki uspokajające czy leki przeciwdrgawkowe, co dodatkowo osłabia umiejętności samoobrony w zagrażającej społecznie sytuacji. W przypadku sprzężonych z niepełnosprawnością intelektualną deficytów fizycznych (np. zaburzenia wzroku, ograniczenia motoryczne) wspomniany jest kolejny czynnik, jakim jest fizyczna bezbronność.

Dlatego tak ważne jest zaprojektowanie takiego programu edukacji seksualnej, który wnikliwie uwzględni zagadnienie czynników ryzyka nadużyć seksualnych wobec osób z obniżoną sprawnością intelektualną. Będzie to wiązało się, między innymi, z budowaniem przekonania u osób z obniżoną sprawnością intelektualną, że są kompetentne:

- aby podejmować decyzje dotyczące tego, na przykład, kto i w jaki sposób będzie dotykał ich ciała,
- aby unikać wikłania lub angażowania się w niebezpieczne sytuacje społeczne.

A to ponownie odbija echem tak ważną potrzebę dostarczania osobom niepełnosprawnym intelektualnie wsparcia, wiedzy i rady w odpowiednim czasie, i w sposób, który jest adekwatny do ich wieku, stadium rozwojowego i poziomu rozwoju poznawczego.

Podsumowując...

Seksualność osób z obniżoną sprawnością intelektualną jest niewątpliwie nadal tematem skrywającym wiele niewyjaśnionych wątków dla rodziców i profesjonalistów. To trudne społecznie zagadnienie, ponieważ społeczeństwo polskie nie wypracowało jeszcze jednolitej, a przy tym adekwatnej koncepcji seksualności człowieka niepełnosprawnego intelektualnie. To sprawia, że obszar ten jest niezwykle żyzny dla wielu stereotypów i uprzedzeń, a także lęków społecznych. Efektem tego są takie oddziaływania środowiskowe (rodzinne i pozarodzinne), które zagrażają prawidłowemu rozwojowi seksualnemu, a nie wspierają jego właściwego przebiegu. Dlatego tak ważna jest praca z rodzicami dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, mająca na celu wsparcie i przygotowanie ich do wyzwań, jakie niesie ze sobą rozwój seksualny w cyklu życia własnego dziecka. To pomoc rodzicom w tym, aby dostrzegali zmiany rozwojowe w seksualności swojego dziecka niepełnosprawnego intelektualnie też przed okresem dorastania. Niewątpliwie słuszną przesłanką jest też to, aby profesjonaliści zatroszczyli się o kształtowanie u rodziców przekonania, że zapewniając edukację seksualną własnym dzieciom i dbając o jej jakość, nie tylko chronią je przed nadużyciami, ale przede wszystkim zapewniają im optymalną jakość funkcjonowania na wielu płaszczyznach.

Elżbieta Pieńkowska

Mgr psychologii, psycholog w Zespole Szkół Specjalnych w Gorzowie Wielkopolskim; główny obszar zainteresowań to analiza uwarunkowań środowiskowych kształtujących seksualność młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie oraz profilaktyka wiktymizacji seksualnej i diagnoza nadużyć seksualnych wobec osób z obniżoną sprawnością intelektualną.

Pełnosprawni seksualnie

Monika Karwacka Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
w Poznaniu

WYCHOWANIE SEKSUALNE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – REFLEKSJE NAD ROLĄ PEDAGOGA

Obserwowane w ostatnich latach istotne zmiany zachodzące w polityce publicznej i postawach społecznych doprowadziły do poprawy szans osób z niepełnosprawnością intelektualną na zajęcie należnego im w społeczeństwie miejsca. Zmiana myślenia o osobach z niepełnosprawnością intelektualną umożliwiła dostęp do edukacji włączającej, rehabilitacji zawodowej oraz zatrudniania.

Wydaje się, że powszechnym staje się także rozumienie i uznanie seksualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sprzyja temu liberalizacja poglądów oraz postaw dotyczących seksualności w ponowoczesnym społeczeństwie, stwarzająca przestrzeń dla prowadzenia dyskursu nad seksualnością osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak uważa A. Jaczewski (2004, s. 9) nie ma powodów, by wyzwolenie seksu z zakazów, ograniczeń i obyczajowych normatyw nie dotyczyło również osób z niepełnosprawnością.

Faktowi, iż dojrzewanie seksualne jest uniwersalnym doświadczeniem wszystkich osób niewiele dziś zaprzecza, choć wciąż wielu nie chce przyznać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają potrzeby i seksualne pragnienia, niezależnie od ich fizycznej oraz umysłowej zdolności. Niepełnosprawność intelektualna nie wyklucza istnienia potrzeby seksualnej, seksualnej ciekawości oraz pragnienia bliskości fizycznej i emocjonalnej drugiego człowieka. Niepełnosprawność intelektualna może jednak utrudniać proces mentalizacji, socjalizacji i konkretyzacji potrzeby seksualnej – a więc między innymi zrozumienie przemian wynikających z rozwoju psychoseksualnego oraz społecznych norm dotyczących zachowań i relacji seksualnych.¹ By niepełnosprawność nie

¹ Potrzeba seksualna podlega trzem procesom rozwojowym – mentalizacji, konkretyzacji i socjalizacji. Proces konkretyzacji polega na ograniczeniu nieefektywnych zachowań na rzecz takich, które pozwalają na uzyskanie wyższego poziomu satysfakcji seksualnej. Proces konkretyzacji przebiega w każdym indywidualnym przypadku w odmiennych warunkach wewnętrznych (psychicznych) i zewnętrznych (sytuacyjnych), prowadząc do ukształtowania jednostkowych upodobań związanych ze sposobem uzyskiwania satysfakcji seksualnej. Mentalizacja potrzeby seksualnej to stopniowe uświadamianie sobie własnej potrzeby seksualnej oraz sposobów jej rozładowywania i zaspakajania. Socjalizacja potrzeby seksualnej związana jest z podporządkowaniem sposobu zaspakajania potrzeby seksualnej określonym wymaganiom i hierarchii wartości, jakie obowiązują w społeczeństwie (Gapik, 1984, s. 270-312).

stała się czynnikiem ryzyka niższej jakości życia psychoseksualnego, konieczna jest realizacja edukacji seksualnej. Najlepszym środowiskiem do rozpoczęcia wychowania społecznego i seksualnego jest dom rodzinny. Rodzice są, i powinni być, głównymi wychowawcami swoich dzieci. Kształtują dziecko w czasie, gdy jego psychika jest bardzo plastyczna, co gwarantuje trwałość wpływów. K. Imieliński posługuje się pojęciem „matryce”. Choć matryce podlegają dynamicznym przekształceniom, to właśnie według nich człowiek reaguje w swoim późniejszym życiu. Wszelkie skrzywienia matrycy w wieku dziecięcym rzutują na zachowania się człowieka w całym jego życiu, jego związki uczuciowe i relacje partnerskie (Imieliński, 1986). Pod wpływem rodziny zachodzą niezwykle ważne dla rozwoju seksualnego procesy kształtowania tożsamości płciowej, identyfikacji z płcią oraz podejmowania roli płciowej (zob. Beisert, 1991, 2006; Gapik, 1984; Lew-Starowicz, Długołęcka, 2006).

Wychowanie seksualne w domu rodzinnym odbywa się na dwa sposoby.

Pierwszy sposób to wychowanie nieplanowane, nieuświadomiane. Dokonuje się, gdy rodzice poprzez codzienne własne reakcje werbalne i pozawerbalne modelują stosunek osób z niepełnosprawnością intelektualną między innymi wobec płci czy też bliskości fizycznej, kształtują umiejętności wyrażania uczuć oraz dbałości o zdrowie, w tym także zdrowie seksualne. Wczesna relacja z matką czy też podstawowym opiekunem, a więc sposób, w jaki dziecko doświadcza czułości i opieki podczas rutynowych czynności związanych z karmieniem, ubieraniem oraz trenowaniem czystości będzie w dużej mierze wpływać w późniejszym czasie nie tylko na akceptację i poczucie zadowolenia z własnego ciała, ale także na zachowania seksualne. Ilość uwagi i miłości, które otrzymuje się w dzieciństwie ma zasadnicze znaczenie dla zdrowego rozwoju seksualności człowieka.

Drugi rodzaj wychowania w rodzinie dotyczy świadomego i celowego oddziaływania. Niestety jest on rzadkością – zdecydowana większość rodziców nie porusza ze swoimi dziećmi tematów dotyczących seksualności. Powodów traktowania seksualności jako tabu jest kilka, między innymi niedostatek wiedzy, brak doświadczeń i osobistej gotowości, jak również kwestionowanie przez rodziców faktu, iż ich niepełnosprawne dziecko będzie mogło prowadzić normalne życie seksualne.

Zwykle rodzicom towarzyszy także przekonanie, że mówienie o seksie może powodować problemy, może rozbudzić seksualnie ich dzieci i zachęcić do seksualnej aktywności. Stąd wychowanie seksualne w rodzinie ogranicza się najczęściej do doraźnego działania związanego z omówieniem koniecznych kwestii wynikających z dojrzewania biologicznego. Procesy prawidłowego i zaburzonego przebiegu rozwoju seksualnego człowieka jako konsekwencji wczesnodziecięcej relacji z obiektem (z reguły matką) wyjaśnia między innymi teoria relacji z obiektem przedstawiona przez O. Kernberga (1998).

Edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną podejmowana przez pracowników instytucji sprawujących opiekę nad tą grupą osób – pedagogów i terapeutów ze szkół, warsztatów terapii, ośrodków adaptacyjnych i domów pomocy społecznej – stanowić powinna uzupełnienie wychowania prowadzonego w rodzinie, jednak najczęściej bywa ona jedyną okazją do rozwijania wiedzy i umiejętności społecznych osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza tych, które nie mogły wychowywać się w domach rodzinnych.

Na grupie specjalistów spoczywa zatem ogromna odpowiedzialność za zapewnienie wysokiej jakości edukacji seksualnej, która będzie nie tylko dostosowana do wieku oraz możliwości percepcyjnych podopiecznych, ale przede wszystkim będzie odnosiła się do biologicznego, społeczno-kulturowego, psychologicznego i duchowego wymiaru ludzkiej seksualności.

Realizacja edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga, jak uważam, spełnienia przez terapeutę kilku warunków.

Po pierwsze chodzi o pogłębioną autorefleksję prowadzoną w trzech obszarach: postawa wobec osób z niepełnosprawnością, postawa wobec seksualności, postawa wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Po drugie o przygotowanie merytoryczne terapeuty.

Pogłębiona autorefleksja nad postawą terapeuty wobec osób z niepełnosprawnością ma służyć udzieleniu odpowiedzi między innymi na pytania:

- Kim jest dla mnie osoba z niepełnosprawnością?
- Jakie ma prawa?
- Jakie prawa przyznaje jej społeczeństwo?
- Jakie prawa Ja jej przyznaję?
- Czy niepełnosprawność determinuje odmienną psychologiczną?

Ustosunkowanie się wobec powyższych problemów będzie służyło określeniu filozofii pracy terapeutycznej i ustaleniu granic postawy paternalistycznej.

Paternalizm to narzucona postawa opiekuńcza (Hołówska, 2000, s. 241), która jest częścią tradycyjnej medycyny. Polega na autorytarnym podejściu i ograniczeniu możliwości samodecydowania, co uzasadnia się brakiem rozeznania i możliwością dokonywania niewłaściwych wyborów przez podopiecznego. W konsekwencji terapeuta może działać w imieniu i dla dobra osoby z niepełnosprawnością, jednak wbrew jej odczuciom oraz zapatrywaniom, bez jej zgody.

To jawne nadużycie pozycji terapeuty oraz stosunku zależności emocjonalnej, fizycznej i kognitywnej, w jakim pozostaje osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Skutkiem jest dominująca w wychowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną nadopiekuńczość zamiast opiekuńczości, oczekiwanie uległości zamiast zachowań autonomicznych, dehumanizowanie i przedmiotowe traktowanie zamiast podmiotowego traktowania osoby z niepełnosprawnością.

Uznanie, że wszyscy ludzie są równi i przynależne są im takie same prawa, bez względu na rasę, wyznanie, płeć, wiek, orientację seksualną, a także stopień sprawności będzie sprzyjało poszanowaniu prawa do doświadczenia i realizowania seksualności, według własnego życiowego scenariusza. Terapeuta winien uznać, iż jest rzecznikiem i reprezentantem interesów osoby z niepełnosprawnością. Obowiązkiem terapeuty jest uznanie prymatu potrzeb i przekonań osoby z niepełnosprawnością nad własnymi.

Drugi obszar refleksji dotyczy postaw terapeuty wobec seksualności i wiąże się z udzieleniem odpowiedzi na następujące pytania:

- Czym jest seksualność?
- Z jakimi wartościami się wiąże?
- Jakie mam postawy i przekonania wobec seksu?
- Czy akceptuję własną seksualność i rolę płciową?
- Jakie mam doświadczenia seksualne (w tym urazy)?
- Czy inni, wszyscy ludzie mają podobne doświadczenia?
- Jak radzę sobie z komunikacją dotyczącą seksu?
- Czy rozpoznaję potrzebę seksualną i odróżniam ją od innych potrzeb?

Uporządkowanie myśli nad seksualnością, pogłębienie wglądu we własne doświadczenia seksualne może doprowadzić terapeutę do uświadomienia sobie ambiwalentnej lub negatywnej postawy wobec seksualności, co z kolei powinno skłonić pedagoga do podjęcia własnej pracy terapeutycznej. Powinno być także przyczynkiem do analizy sposobu komunikacji z wychowankami, by nawet w nieświadomy sposób opiekun nie obarczał ich własnymi dylematami, oporami, lękami i obawami.

Warto wspomnieć, że terapeucie nie wolno narzucać wprost ani pośrednio osobistych wartości i przekonań. Nie powinny one też wpływać na decyzje, jakie podejmuje profesjonalista.

Odpowiedzialność profesjonalisty wiąże się często z umożliwianiem lub ułatwianiem życia innym ludziom – ludziom, których zdolności, potrzeby i życzenia bardzo często różnią się od jego własnych (Fairbairn, Rowley, 2003, s. 51). Niedopuszczalne są więc sytuacje, w których wymaga się od osoby z niepełnosprawnością sublimacji popędu seksualnego, życia w celibacie czy karze za zachowania seksualne, gdyż są one niezgodne z systemem wartości terapeuty.

Uważam, że w sytuacji, kiedy terapeuta czuje się zobowiązany do postępowania w zgodzie z własnymi przekonaniami oraz zasadami wynikającymi z wyznawanej przez niego wiary, i w związku z tym nie może angażować się w wychowanie seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinien zrezygnować z pracy edukacyjnej, by uniknąć moralnego konfliktu, a także nie doprowadzać u podopiecznych do frustracji potrzeb i emocjonalnego bólu.

Akceptująca postawa wobec seksualności oraz unikanie doktrynerstwa stanowi warunek konstruktywnego działania zmierzającego do wychowania, ukształtowania zdrowego człowieka, dla którego seks będzie sferą, w której odnajdzie spełnienie i radość.

Trzecia płaszczyzna obejmuje analizę postaw wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Warto odnieść się do następujących kwestii:

- Czy akceptuję seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną?
- Czy akceptuję zachowania seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną (w tym także homoseksualne)?
- Co myślę i czuję, kiedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną przejawiają zachowania seksualne?

- Co kieruje mną przy ocenie zachowań seksualnych osób z niepełno-sprawnością intelektualną?
- Co myślę o masturbacji, prokreacji, partnerstwie i rodzicielstwie osób z niepełnosprawnością intelektualną?
- Czy seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi dla mnie problem?

Zaprzeczanie istnieniu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest problemem moralnym, ponieważ zaprzeczanie istnieniu seksualności człowieka oznacza zaprzeczanie części jego osobowości: zaprzeczanie, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest osobą seksualną, to traktowanie jej jako osoby niepełnej; jest to umniejszanie i protekcjonalizm w stosunku do niej (Fairbairn, Rowley, 2003, s. 58).

Nieetyczne jest oczekiwanie od osób z niepełnosprawnością stłumienia lub wyzbycia się potrzeby seksualnej. Środki, jakie często bywają stosowane w tym celu to strach, poniżenie, kara oraz farmaceutyki. Trzeba być świadomym konsekwencji stosowania środków farmakologicznych redukujących libido, jak również trudności związanych z sublimacją popędu seksualnego, zwłaszcza gdy życie w celibacie nie jest własnym i świadomym wyborem osoby z niepełnosprawnością. Jak pisze K. Obuchowski rezygnacja z doznań seksualnych w imię określonych wartości społecznych czy religijnych musi być wsparta autentycznym przekonaniem, a nie być formą przymusu, naśladowaniem lub ideą zastępczą. Co gorsza, gdy dochodzi do wewnętrznego, nawet nieuświadomionego zakłamania, rezygnacja z życia seksualnego grozi kompulsją, nadmiernym skupieniem zainteresowania na obszarze spraw seksualnych, a nieraz i agresją wobec objawów płciowości (Obuchowski, 2000, s. 134-135).

Seksualność człowieka wiąże się także z takimi zachowaniami, jak troszczenie się o innych, zawieranie serdecznych i opiekuńczych nieerotycznych przyjaźni z ludźmi obojga płci, z miłością, czułością i bliskością fizyczną z partnerem, która również nie musi mieć erotycznego charakteru. M. Kościelska zwraca uwagę, iż miłość, a nawet już samo tylko dążenie do miłości, stanowi źródło najpiękniejszych relacji człowiek – człowiek, podstawę działań altruistycznych, ogranicza egocentryzm, uczy współdziałania, zmniejsza poczucie samotności (Kościelska, 2003, s. 31).

Uniemożliwianie osobom z niepełnosprawnością intelektualną nawiązywania oraz rozwijania relacji przyjaźni i miłości pozbawia ich ważnej części rozwoju osobowego.

Ekspresja seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest normalnym przejawem procesów fizjologicznych zachodzących w ich organizmach. Uważa się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ten sam zakres seksualnych myśli, postaw, uczuć, pragnień i fantazji, jak osoby pełnosprawne (zob. m. in. Fornalik, 2003; Głodkowska, Giryński, 2005; Graban, 2002; Kijak, 2009; Kościelska, 2004; Walter, 1986). Jednak, gdy osoby z niepełnosprawnością wyrażają swoją seksualność, często jest to postrzegane jako problem. Zastanawiać terapeutę, dawać do myślenia i skłaniać do działań diagnostyczno-interwencyjnych powinien brak przejawów seksualnego dojrzewania osób z niepełnosprawnością.

Potrzebne jest więc przewartościowanie myślenia o seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaprzestanie traktowania jej w kategoriach problemu, który natychmiast należy wyeliminować.

Jeżeli seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną budzi w terapeutach niechęć i wstręt, a zachowania seksualne traktowane są jako trudne do zaakceptowania i niepożądane, to wydaje mi się, że postawa ta stanowi wyraz zagubienia, dezorientacji, a przede wszystkim braku wiedzy terapeuty lub też jest przejawem projekcji negatywnego stosunku pedagoga wobec seksualności i niepełnosprawności w ogóle, co powinno stać się przyczynkiem do pogłębionego wglądu, a nawet terapii. Odrębną kwestią pozostaje sprawa oceny zachowań seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Co ciekawe, zachowania stanowiące przykład rozszczepienia procesu zaspokajania potrzeby seksualnej na komponent fizjologiczny i psychologiczny (jak na przykład masturbacja, korzystanie z pornografii i usług agencji towarzyskich), jak również zachowania wykraczające poza etykę religijną (jak na przykład życie w związku kohabitacyjnym, antykoncepcja) spotykają się z milczącym przyzwoleniem i akceptacją, jeśli dotyczą osób pełnosprawnych, a potępiane są u niepełnosprawnych. Dlaczego?

Ostatnim elementem analizy pozostaje zagadnienie przygotowanie merytorycznego terapeuty do prowadzenia wychowania seksualnego. Winno ono wiązać się ze zdobyciem wiadomości zarówno z zakresu pedagogiki specjalnej, psychologii, jak i seksuologii. Wiedza naukowa, wolna od stereotypów i potocznych przekonań stanowi podstawę skutecznego działania. Umożliwia między innymi dokonanie rozpoznania i rozróżnienia zachowań patologicznych od rozwojowych, ułatwia zrozumienie potrzeb i zachowań podopiecznego, a także zaplanowanie skutecznego oddziaływania wychowawczo-terapeutycznego.

Brak wiedzy z wymienionych dziedzin bywa powodem mylenia na przykład orgazmu, występującego u osoby z niepełnosprawnością po akcie masturbacji, z atakiem epilepsji czy też traktowania pewnych zachowań wynikających z zaburzeń integracji sensorycznej (choćby obwąchiwanie innych, poszukiwanie własnego intymnego zapachu), jako dewiacji. Zdarza się również, że zachowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, takie jak kompulsywna masturbacja, dotykanie miejsc intymnych, całowanie oraz obłapienie opiekunów, traktowane są jako wynik samej niepełnosprawności, tymczasem mogą one świadczyć o doświadczeniu przemocy seksualnej i mogą stanowić powielenie zachowań, których osoba niepełnosprawna doświadczała lub obserwowała u sprawcy przemocy (Becker, 2001; Walter, 1986).

Przygotowanie merytoryczne ułatwi także opracowanie odpowiednich strategii nauczania dostosowanych do indywidualnych możliwości podopiecznego związanych z przetwarzaniem informacji, stylem komunikacji oraz tempem nabywania wiedzy i umiejętności.

Refleksja nad poszanowaniem praw seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz umożliwieniem przez społeczeństwo ich realizacji sprawia, że stajemy wobec konieczności rozpatrywania kwestii wieloznacznych i trudnych do wyobrażenia, ale właśnie wtedy, gdy myślimy i przyglądamy się rzeczom nie do pomyślenia, rozwijamy się zawodowo i etycznie (Fairbairn, Rowley, 2003, s. 52).

Rozpoznanie, a czasem także przekształcenie własnych schematów myślowych w wyznaczonych sferach, poprzedzające działania praktyczne terapeuty, jest warunkiem podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną i poszanowania praw seksualnych należących do uniwersalnych praw człowieka, bazujących na niezbywalnej wolności, godności i równości wszystkich ludzi.

Bibliografia:

- Becker M. (2001) *Sexuelle Gewalt gegen Mädchen mit geistiger Behinderung*. Heidelberg: Edition Schindele.
- Beisert M. (1991) *Seks twojego dziecka*. Poznań: Zakład Wydawniczy K. Domke.
- Beisert M... (red.) (2006) *Seksualność w cyklu życia człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fairbairn G., Rowley D. (2003) *Etyczne aspekty seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: A. Firkowska-Mankiewicz (red.) *XXVIII Sympozjum Naukowe – Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności*. Warszawa, 2-3 grudnia 2002. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Fornalik I. (2003) *Młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na drodze ku dorosłości*. W: K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.) *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Kraków: Impuls.
- Gapik L. (1984) *Psychospołeczne aspekty zachowania seksualnego*. W: K. Imieliński (red.) *Seksuologia społeczna*. Warszawa: PWN.
- Głodkowska J., Giryński A. (red.) (2005) *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną: uwalnianie od schematów i uprzedzeń*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Graban J. (red.) (2002) *Wieczne dzieci czy dorośli: problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Hołówna J. (2000) *Etyka w działaniu*. Warszawa: Wydawnictwo Prószyński i S-ka.
- Imieliński K. (1986) *Człowiek i seks*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
- Jaczewski A. (2004) *Erotyzm osób niepełnosprawnych*. W: J. Rzepka (red.) *Erotyzm osób niepełnosprawnych*. Mysłowice: Wydawnictwo GWSP.
- Kernberg O. (1998) *Związki miłosne. Norma i patologia*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Kijak R. (2009) *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- Kościelska M. (2003) *Czy i jak wspomagać rozwój poczucia tożsamości seksualnej u osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: A. Firkowska-Mankiewicz (red.) *XXVIII Sympozjum Naukowe – Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności*. Warszawa, 2-3 grudnia 2002. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Kościelska M. (2004) *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Jacek Santorski & Co.
- Lew-Starowicz Z., Długolecka A. (2006) *Edukacja seksualna*. Warszawa: Świat Książki.
- Obuchowski K. (2000) *Galaktyka potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Walter J. (red.) (1986) *Sexualität und geistige Behinderung*. Heidelberg: Edition Schindele.

Monika Karwacka

Jest pedagogiem specjalnym, ukończyła studia podyplomowe z zakresu terapii pedagogicznej i seksuologii. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół problematyki seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Współpracuje między innymi z Uniwersytetem im. Adama Mickiewicza, gdzie prowadzi zajęcia z zakresu metodyki pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Opublikowała kilka artykułów na temat rozwoju psychoseksualnego i wychowania seksualnego osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzi w tym zakresie szkolenia dla rodziców, nauczycieli oraz osób niepełnosprawnych. W ramach programu „Edukacja wielowymiarowa w zakresie profilaktyki zdrowia dla osób ze złożoną niepełnosprawnością i ich rodzin” współpracowała z Środowiskowym Domem Samopomocy Kamyk w Poznaniu jako superwizor.

Pełnosprawni seksualnie

Katarzyna Skoularakos Solbakken, Dania

SEKSUALNOŚĆ POMIMO UPOŚLEDZENIA

Wykład obejmuje następujące zagadnienia:

- Definicja jakości życia według Bjarne Henriksen.
- Definicja terminu seksualność według T. Langefeld & M. Porter (1986).
- Możliwości, normy społeczne i wartości kulturowe.
- Normy etyczne – humanistyczny pogląd na człowieka, komplementarne relacje oraz 4 centralne zasady wykonywania pracy w Solbakken opracowane przez osoby zarządzające placówką i personel.
- Jakość życia a strategie neuropedagogiczne.
- Człowiek w centrum zainteresowań.

Wykład składa się z dwóch części, teoretycznej i praktycznej. Będzie próbą opisu naszej pracy pedagogicznej na konkretnych przypadkach z postawieniem akcentu na sposoby wykorzystywania wiedzy teoretycznej z jednoczesnym uwzględnieniem norm społecznych i kulturowych.

Prezentacja placówki.

Solbakken jest organizacją składającą się z 5 placówek. Placówka w której pracuję jest placówką całodobową, to znaczy że mieszkańcy tej placówki mieszkają i korzystają z pomocy pedagogicznej oraz praktycznej każdego dnia. Solbakken posiada 8 mieszkań dla osób w wieku od 15 do 30 lat. Mieszkańcy ośrodka Solbakken posiadają upośledzenie CP (cerebral parese – jest to wada wrodzona). Tu chciałabym zaznaczyć, że CP do roku 1990 było traktowane jako upośledzenie fizyczne, co miało ogromny wpływ na pracę pedagogiczną, ponieważ wymagania były większe od możliwości danego mieszkańca – wymagania wywoływały często frustracje.

Rola pedagoga: Moją rolą jako pedagoga jest zarówno udzielić pomocy praktycznej, jak i pedagogicznej.

Definicja jakości życia: W praktyce wykorzystujemy definicję jakości życia według Bjarne Henriksen.

Pojęcie terminu jakości życia jest zależne od kultury danego państwa, religii, społeczeństwa, wychowania, nabytych doświadczeń życiowych – przeżyć życiowych zarówno pozytywnych, jak i negatywnych.

Parametry, które się składają na jakość życia to: wygląd zewnętrzny, relacje międzyludzkie, samopoczucie, mieszkanie, praca, ekonomia, koledzy, rodzice, partnerzy życiowi, ewentualnie dzieci, zaangażowanie, motywacja, samoakceptacja, zainteresowania, przeżycia, wiara w samego siebie.

Tu chciałabym dodać, że w Danii dominuje humanistyczny pogląd na człowieka, to znaczy, że każdy człowiek jest inny i posiada różną osobowość. Każdy ma inne życzenia, marzenia. Jesteśmy jednak uzależnieni od społeczeństwa i kultury, w której żyjemy. Jako ludzie rodzimy się równi, ale nie równorzędni (różne stanowiska pracy i różne zadania).

1 lipca 1998 roku zniesiono w Danii termin „instytucja”. Miało to ogromny wpływ i nadal ma na pracę pedagoga duńskiego. Od tego dnia osoba upośledzona ma te same prawa i obowiązki, co wszyscy inni mieszkańcy Danii. To oznacza, że Solbakken jest zarówno miejscem prywatnym, jak i miejscem pracy. Stworzyło to nowe możliwości i wyzwania dla pedagogów socjalnych. Wcześniej zadanie polegało na planowaniu życia, uczestniczeniu w życiu, a od 1998 roku zadanie polega na pomocy w podejmowaniu decyzji.

Neuropedagogika jest sztuką myślenia polegającą na wykorzystaniu wiedzy o mózgu na poziomie funkcji mózgu. Pracując neuropedagogicznie, koncentrujemy się na tym, co dana osoba potrafi i jak jej pomóc, żeby współuczestniczyła w podejmowaniu decyzji zarówno w życiu zawodowym, jak i prywatnym.

Cztery zasady wykonywania pracy w ośrodku Solbakken:

1. Szacunek dla podejmowania własnych decyzji. Jako przykład można tu podać, że mieszkaniec Solbakken decyduje sam, co chce zjeść, jaką odzież kupuje, czym się interesuje, z kim chce przebywać w swoim wolnym czasie. Ta zasada polega na tym, że koncentrujemy się na tym, co dana osoba potrafi. Wiedza neuropedagogiczna pozwala nam to zobaczyć.
2. Godność i wartość człowieka.
3. Poszanowanie godności.
4. Niewykorzystywanie przewagi nad osobą upośledzoną fizycznie i psychicznie.

Seksualność.

Seksualność jest wrodzoną częścią i bazalną potrzebą człowieka. Seksualności nie można oddzielać od innych aspektów życia. Seksualność nie jest synonimem współżycia seksualnego, to nie tylko ilość przeżytych orgazmów. Seksualność jest motorem, który nas napędza do poszukiwania miłości, ciepła i intymności. My, ludzie chcemy dotykać i chcemy być dotykani. Seksualność wpływa na nasz proces myślenia, steruje naszymi uczuciami, wpływa na podejmowane przez nas decyzje, wpływa na naszą kondycję psychiczną i fizyczną.

Jak już wcześniej powiedziałam 1 lipca 1998 roku został politycznie zniesiony termin instytucja. Powstał wtedy kodeks przepisów, który mówi, że ludzie upośledzeni mają te same podstawowe potrzeby i takie same prawa, jak inni ludzie. Przepisy kodeksu mówią, że ludziom upośledzonym trzeba stworzyć możliwości do przeżyć seksualnych i przeżyć seksualnych z innymi. Pomoc ma wynikać z przepisów. Ten polityczny ruch, wpłynął na pracę pedagoga duńskiego.

Od tej chwili ludzie z mózgowym porażeniem dziecięcym zaczęli być traktowani w społeczeństwie jak ludzie, a nie tylko jak niepełnosprawni.

Ludzie z mózgowym porażeniem dziecięcym mają te same podstawowe potrzeby, co inni ludzie w społeczeństwie. To również oznacza, że pedagodzy duńscy pracują holistycznie. Relacje współpracy są komplementarne.

Konkretne przykłady z mojej praktyki w Solbakken.

Lene.

Lene ma 30 lat i CP. Mieszka w Solbakken od 7 lat. Jest mocno upośledzona fizycznie, jeździ na wózku inwalidzkim i potrzebuje stałej pomocy praktycznej, między innymi w utrzymaniu higieny osobistej, jedzeniu, ubieraniu itp. Lene nie posługuje się językiem werbalnym – komunikuje się z otoczeniem przez komputer i tablice bliss oraz językiem ciała. Ma problemy z przyswajaniem i wykorzystywaniem wiedzy.

Gdy Lene miała 22 lata wyraziła swoje życzenia do personelu (konkretnie do mnie, czyli swojego pedagoga kontaktowego), że chciałaby mieć narzeczonego, chłopaka. Wyraziłam wtedy zrozumienie dla jej życzenia. Spytałam Lene, czy ma jakiś pomysł, jak jej pomóc. Odpowiedziała, że nie, podkreślała jednak cały czas, że chciałaby mieć chłopaka. Zapytałam ją, czy mogę porozmawiać z moimi kolegami z pracy o tym. Powiedziała, że tak. Podzieliłam się jej życzeniem na radzie pedagogicznej. Moi koledzy również uważali, że trzeba Lene pomóc, że to bardzo normalne w jej wieku i że jest to zadanie pedagogiczne. Zapytałam wtedy Lene, czy jest zainteresowana, aby otworzyć swój profil społecznościowy. Stwierdziła, że to dobry pomysł. Tym bardziej, że chciała również poszerzyć swoją wiedzę o korzystaniu z komputera. Umówiliśmy się, że dwa razy w tygodniu będziemy sprawdzać stronę. Pisali do niej chłopacy z różnych stron Dani, niektórych również odwiedziła. Po roku poznała Jakoba.

Jakob jest też spastykiem. Mieszka sam, aktualnie niczym się nie zajmuje, otrzymuje rentę inwalidzką. Kontakt z Leną ma telefoniczny, weekendy spędzają razem w Solbakken.

Lene jest pierwszą mieszkanką Solbakken, która ma narzeczonego (są zaręczeni od 4 lat).

Dla personelu w Solbakken pierwsze wspólne weekendy pary były dużym wyzwaniem. Jakob jako chłopak Lene zaczął wymagać od personelu różnych rzeczy, wtedy dla nas dziwnych. Na przykład zamykał drzwi na klucz, gdy chcieliśmy wejść, mówił często: „Nie wchodzić, bo jesteśmy sobą zajęci”, „proszę przygotować Lene, bo mamy zaplanowany seks na wieczór”.

Podczas kolacji całował Lene i to irytowało niektórych pracowników Solbakken. Dla personelu jednak największym wyzwaniem było to, aby Lene nie zaszła w ciążę. Zaczęliśmy od prezerwatyw, potem były tabletki antykoncepcyjne, spirala, oczywiście wszystko za zgodą Lene i Jakoba.

Lene nie tolerowała tabletek i spirali, więc 2 lata temu podjęła decyzję o sterylizacji. Lene i Jakob podjęli decyzję wspólnie. Jakob brał również pod uwagę sterylizację, ale Lene odrzuciła pomysł Jacoba.

Lene wspominała czasami, że chciałaby mieć dziecko. Tuż po założeniu spirali powiedziała wprost, że chciałaby mieć dziecko. Wyraziłam szacunek dla jej marzenia. Rozmawialiśmy o tym, że w życiu każdy ma ma-

rzenia na różnym poziomie. Cięża i urodzenie dziecka w przypadku Lene i Jacoba zakończyłaby się odebraniem dziecka. Mogłoby się nawet zakończyć śmiercią Lene. Te konsekwencje ciąży starałam się jej uświadomić. Po kilku rozmowach Lene podjęła jednak decyzję o sterylizacji.

Lene i Jakob są udaną parą. Związek bardzo dobrze na nich wpłynął, szczególnie na Lenę. Rozmawiałam z nimi na temat ich związku i zapytałam konkretnie, co dla nich znaczy życie seksualne. Jakob odpowiedział: „To intymność, zadowolenie. Seks to również wyrażanie miłości. Lene jest moją pierwszą dziewczyną, sprawia, że moje życie jest ciekawsze i bardziej wartościowe. Nawet gdy leżymy obok siebie, to sprawia nam to przyjemność”. Lene i Jakob są zadowoleni ze współpracy z personelem.

My, jako personel też dużo nauczyliśmy się od Jacoba i Leny. Zdaliśmy sobie sprawę z tego, że mimo silnego upośledzenia fizycznego, Lene jest zupełnie pełnosprawna seksualnie. Zauważyliśmy, że para coraz mniej korzysta z pomocy personelu – radzą sobie coraz lepiej sami i stają się coraz bardziej samodzielni. (Lene i Jakob pozdrawiają i są dumni, że mówi się o nich tu w Poznaniu).

Christian.

W Solbakken mieszka również Christian. Ma 20 lat i mieszka w Solbakken od 4 lat. W wieku 15 lat z powodu guza na mózgu przeszedł operację, w wyniku której została uszkodzona koordynacja ruchu oraz nastąpiła zauważalna dysfunkcja funkcji egzekutywnych. Oznacza to, że Christian używa wózka inwalidzkiego – sam nim steruje. Posługuje się językiem ekspresywnym i impresywnym. Mówi bardzo wolno i trochę niewyraźnie.

Trzy lata temu zauważyliśmy, że Christian zaczął interesować się młodym żeńskim personelem. Próbowaliśmy nawiązać kontakt fizyczny: pogłodzić włosy, potrzymać za rękę, chciał się przytulić. Pytał dziewczyn, czy nie poleżałyby z nim w łóżku.

Uznaliśmy wówczas, że są to najprawdopodobniej seksualne frustracje. Podjęliśmy odpowiednie kroki, by mu pomóc. Na radzie pedagogicznej zaczęliśmy od tego, że frustracje Christiana są bardzo ludzkie i normalne. Jego zachowanie wobec młodych dziewczyn to wysyłanie sygnałów seksualnych. My te sygnały odczytaliśmy i zdecydowaliśmy się coś z tym zrobić, aby Christianowi pomóc. Opierając się na wybranej przez mnie definicji jakości życia i seksualności, uznaliśmy, że Christian wykazuje potrzebę kontaktu fizycznego.

Potrzeby kontaktu fizycznego można zaspokoić w różny sposób. Stosowaliśmy masaże i dotyk uciskowy podczas kąpieli. Rozmowa z naszym doradcą seksualnym miała na celu uświadomienie Christianowi szacunku do intymności – jego własnej, jak i personelu. Doradca seksualny jest to pedagog, który ma specjalne wykształcenie seksualne. Różnica między pedagogiem a pedagogiem z wykształceniem seksualnym jest taka, że można się go poradzić odnośnie metod i środków pomocy związanych właśnie z seksualnością. Metody są bardzo różne, uzależnione od tego, na jakim poziomie dana osoba się znajduje – od masażów zwykłych do masażów erotycznych. W przypadku Christiana zdecydowano się także na zakup filmów o tematyce pornograficznej. Stworzyliśmy też ramy fizyczne, w których Christian mógł zająć się oglądaniem filmów – pomoc

przy włączeniu filmów, używanie prezerwatyw podczas masturbacji, wywieszenie na drzwiach informacji dla pracowników: „Proszę nie przeszkadzać, chcę być sam”. Te ramy były wyrażeniem szacunku zarówno dla Christiana, jak i dla pracowników.

Podsumowanie.

Tak jak już wcześniej powiedziałam w Danii obowiązuje kodeks prawny obejmujący przepisy regulujące prawa ludzi upośledzonych fizycznie. Mają oni te same prawa i potrzeby, jak inni obywatele Danii. Rolą pedagogów jest pomoc w stworzeniu warunków do realizacji potrzeb. Pomoc nasza polega na tym, że wysłuchujemy ich problemów, marzeń o miłości, o uczuciach, o problemach z partnerem. Organizowane są dla nich specjalne imprezy socjalne. Zajmujemy się też problemami związanymi z antykoncepcją i masturbacją, zakupem środków pomocnych do realizowania potrzeb seksualnych.

Pomimo szerokiego wyboru możliwości i środków pomocy do realizacji potrzeb seksualnych, a także kulturowej akceptacji i tolerancji seksualnych potrzeb człowieka, musimy być świadomi i nie zapominać, że udzielając pomocy w realizacji potrzeb seksualnych innej osoby, wkraczamy zarówno w sferę intymną tej drugiej osoby jak i w swoją własną.

Katarzyna Skoularakos

Pedagog i neuropedagog – pracuje w Danii, w Solbakken – placówce całodobowej dla osób niepełnosprawnych w wieku od 15 do 30 lat. Pełni tam rolę promotora dla studentów odbywających praktyki. Dodatkowo pracuje z dorosłymi po wypadkach np. z afazją czy apraksją.

Spotkania Na Tak



WŁADZA W RĘKACH SPECJALISTY

Spotkania Na Tak

Renata Pudełko

Stowarzyszenie Na Tak

WSTĘP

Spotkania Na Tak to pomysł na wywoływanie dyskusji i poszukiwanie odpowiedzi na pytania pojawiające się w praktyce wspierania osób z niepełnosprawnością.

Kilka lat temu zachwycaliśmy się doskonałymi warunkami życia ludzi niepełnosprawnych w Norwegii. Ale mieszkający w Oslo ojciec kilkunastoletniej dziewczyny z zespołem Downa, zapytany, czy w ogóle mogłoby być u nich jeszcze lepiej, odpowiedział: „Chciałbym, żeby moja córka, gdy będzie dorosła, była traktowana jak Osoba, a nie jak osoba z zespołem Downa”.

To punkt wyjścia „Spotkań Na Tak”. Osoba. Człowiek. Godność. Podmiotowość. I zderzenie z niezadecydowaną i koniecznością stałej obecności/ingerencji innej osoby. Odbiorca pomocy? Przedmiot terapii? Przedmiot?

Tematem pierwszej konferencji była seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. W tegorocznej zastanawialiśmy się, czy terapeuta ma władzę nad swoim podopiecznym? Pojawiły się pytania:

- Co oznacza świadomy wybór zawodu polegającego na opiece, nauczaniu, byciu razem?
- Cele, poszukiwanie efektów, dylematy etyczne – czy postawienie lub ominięcie tych pytań przekłada się na jakość pracy pedagoga?
- Czy istota władzy specjalistów wynika z przewagi wiedzy i umiejętności?
- Czy wizja specjalisty stawiającego się poza jakąkolwiek władzą jest realna?
- W jaki sposób rozumiemy dobro osób niepełnosprawnych (władza wykorzystywana dla dobra osób podległych)?
- Co kryje się za problemami, o których mówi klient, klientka? Co zrobić, kiedy formułowane są życzenia, wydające się z punktu terapeutycznego mało realne?
- Jak podchodzę do władzy terapeutycznej, jeśli wyrażone przez klienta cele nie odpowiadają moim wartościom?

Spotkania Na Tak

- Jakie są skutki nadużywania władzy w stosunku do osób niepełnosprawnych?
- Jak minimalizować możliwość nadużyć, na jakie narażone są osoby niepełnosprawne ze strony osób im pomagających?

Celem konferencji jest pogłębianie refleksji i świadomości terapeutów, zachęcanie ich do stawiania pytań, do spojrzenia z dystansu i weryfikowania własnych pomysłów i postaw. A także poznawanie „jak to robią inni” – po to, by czerpać z dobrych przykładów jednych i ustrzec się przed uproszczeniami innych.

Małgorzata Kościelska

Uniwersytet im. Kazimierza Wielkiego
w Bydgoszczy

WŁADZA, WINA, SPRAWCZOŚĆ, BIERNOŚĆ

Na początku pragnę postawić tezę, że wszyscy możemy określić się mianem niepełnosprawnych, bo nikt nie jest w pełni samodzielny i bez pomocy technicznych urządzeń, a przede wszystkim wsparcia innych ludzi, nie może przeżyć, ani dać sobie rady w najrozmaitszych trudnych sytuacjach. Ja, na przykład, potrzebuję dentysty, ogrodnika, mechanika samochodowego, hydraulika i sąsiada do przesunięcia szafy. Sąsiad mnie potrzebuje, żeby zapytać, jak rozwiązać konflikt w pracy albo napisać podanie. Dlaczego ludzie siebie wzajemnie potrzebują? Bo nikt nie ma dostatecznej siły fizycznej, ani wystarczającej wiedzy, ani odpowiednich kwalifikacji do wszystkiego. Wobec tego ludzie w grupach społecznych działają na zasadzie wymiany. Ci, którzy dysponują tylko większą od nas siłą fizyczną, ewentualnie w liczbie stanowią taką siłę, są między sobą dość łatwo zastępowalni, i nie określa się ich mianem specjalistów. **Specjaliści to takie osoby, które mają wiedzę i umiejętności, opanowane na o tyle wyższym poziomie, że mogą nimi służyć innym.** Społeczeństwo funkcjonuje na zasadzie wymiany usług: ja ci zreperuję samochód, a ty mi wyleczysz zęby; albo na zasadzie odpłatności za usługi specjalistyczne. Działają tu, jak wszyscy wiemy, prawa rynku: popytu i podaży.

Jeżeli brak jest określonego rodzaju specjalistów, a ludziom potrzebne są ich kwalifikacje, to wtedy specjaliści uzyskują władzę nie tylko ponieważ mają przewagę wiedzy i umiejętności, ale dlatego, że mogą stawiać warunki świadczenia swoich usług, podnosić ich cenę, wydłużać terminy, itd. Natomiast w sytuacji, kiedy ludzi o określonych umiejętnościach jest dużo, a popyt na ich usługi jest niewielki, sytuacja jest odwrotna: to odbiorcy dokonują wyboru, ustalają ceny, żądają dopasowania do swoich warunków. Można więc powiedzieć, że mają władzę nad specjalistami. W sytuacji równowagi popytu i podaży relacja między specjalistami a odbiorcami usług jest oczywiście „najzdrowsza”. Nikt nie czuje swojej przewagi i może się odnosić do partnera wymiany z należytym szacunkiem.

Czy te kwestie rynkowe dotyczą także relacji między specjalistami od zdrowia i wspomagania rozwoju a pacjentami? Sytuacja jest pod wieloma względami podobna, ale też nosi cechy szczególne. Po pierwsze dlatego, że zdobycie kwalifikacji do leczenia czy rehabilitowania jest drogie i długotrwałe, wymaga bardzo dużego przygotowania i stanowi wobec tego silny element przewagi nad ludźmi, którzy wykształcenia medycznego, psychoterapeutycznego, czy fizjoterapeutycznego nie posiadają. Już tylko to czyni ich usługi drogimi i – gdyby nie ustawa o powszechnej służbie zdrowia – trudnodostępными. Trzeba pamiętać, że zdrowie, ratowanie oraz optymalizowanie życia jest wielką wartością dla znakomitej większości ludzi. W związku z tym

ci, którzy posiadają wiedzę w tym zakresie, dysponują wyjątkową pozycją w społeczeństwie i z tytułu swojej przewagi mogą mieć poczucie władzy. Żeby zapobiec wynaturzeniom płynącym z posiadania unikatowych umiejętności i wiedzy w naszym kręgu cywilizacyjnym ustalił się termin „służba”, a nie „władza zdrowia”. Ma to w wymiarze etycznym sens oddawania swych kompetencji przez ludzi w białych fartuchach innym osobom na zasadzie służenia im pomocą, a nie wykorzystywania swojej przewagi. Inna sprawa, jak wygląda ta służba w rzeczywistości, i jak często my, pacjenci, mamy poczucie podlegania władzy specjalistów od zdrowia.

Teraz chciałabym przejść do relacji między specjalistami a osobami niepełnosprawnymi z nazwania. Jak już wcześniej powiedziałam, wszyscy są niepełnosprawni, ale część z nas, w Polsce około sześć milionów obywateli, jest nazwana niepełnosprawnymi na mocy orzeczenia, wynikającego z ustawy. Władza specjalistów zaczyna się już w momencie oficjalnego zdefiniowania pojęcia niepełnosprawności i orzekania jej przez stosowne organy. Można mieć słaby wzrok, nosić okulary, dawać sobie radę w życiu z tym rodzajem deficytu, ale nie poddawać się orzecznictwu. Wtedy formalnie należy się do społeczeństwa ludzi „normalnych”, „sprawnych”. A można też chcieć korzystać z pewnych świadczeń, które przyznane są osobom z orzeczoną niepełnosprawnością i w wyniku określonej procedury zostać zaliczonym do tej grupy.

Z orzeczenia niepełnosprawności mogą wynikać pewne korzyści, choćby rentowe, ale trzeba zdawać sobie sprawę, że jest to także przekroczenie pewnej granicy, wytyczonej w społeczeństwie i znalezienie się w grupie, nie chcę powiedzieć zbyt ostro: ludzi wykluczonych, ale na pewno uznanych za słabszych. Słabość, wedle wielkiego myśliciela Hansa Jonasa (1995), wzywa do odpowiedzialności. Z odpowiedzialnością państwa i społeczeństwa w stosunku do słabszych, obarczonych różnego rodzaju kalectwem w historii różnie bywało. Teraz także obowiązuje prawo, które dopuszcza usuwanie płodów zagrożonych trwałą niesprawnością, choć aktualnie powrócono do dyskusji na ten temat. Natomiast nie wolno osób urodzonych z niepełnosprawnością, albo z taką wadą lub chorobą, która pojawiła się później, pozbawiać życia, co, jak wiemy, w historii nieraz się zdarzało. Można tu wspomnieć sławną w starożytności skałę Tarpejską, skąd zrzucano słabe niemowlęta, a bardziej współcześnie – nazistowskie idee oczyszczania rasy z ludzi słabszych.

Obecna cywilizacja przeszła przez kilka stadiów zachowań wobec osób z niepełnosprawnością: od zapewnienia im opieki pod warunkiem wyizolowania ze społeczeństwa i zamknięcia w odrębnych zakładach, do zagwarantowania im edukacji i rehabilitacji, aby mogły ewentualnie wyrównać swoje deficyty i stać się zdolnymi do uczestnictwa w życiu społecznym. Współcześnie mamy etap tzw. integracji czyli włączania, co polega najpierw na oddzieleniu ludzi niepełnosprawnych od ogółu, a następnie podejmowaniu różnych działań, by ich społeczeństwu przybliżyć (Kościelska 2007).

We wszystkich tych procesach, zarówno społecznego naznaczania, jak i edukowania, rehabilitowania i leczenia, biorą udział specjaliści. I tu chciałabym poświęcić uwagę szczególnej roli psychologów w orzekaniu o upośledzeniu umysłowym i narzędziu, które do tego celu zostało opracowane. Chodzi mi o słynne testy inteligencji i tzw. IQ traktowane jako miara sprawności umysłowej. Na początku XX wieku, a dokładnie w 1905 roku, psycholog francuski Alfred Binet wraz z lekarzem Teodorem Simonem, stworzyli pierwszy zbiór

zadań do oceny wieku umysłowego dzieci. Następnie Amerykanie Lewis M. Terman i Maud A. Merrill udoskonalili to narzędzie, a potem Dawid Wechsler na innej zasadzie (odchylenia standardowego) opracował skalę do pomiaru inteligencji i oceny dysfunkcji intelektualnej. Narzędzia te, określane mianem testów lub skal, odpowiednio do nazwisk twórców, dawały wynik w postaci tzw. ilorazu inteligencji, który stał się bodaj najśłynniejszym terminem w psychologii i znanym ogólnospołecznie (Anastasi, Urbina 1999). Wynalazek nosił znamiona genialności i został znakomicie przyjęty w środowiskach naukowych, ogromnie spodobał się też decydentom i specjalistom w różnych krajach. Pod wieloma względami okazał się skuteczny jako narzędzie pomiaru, zwłaszcza w celach segregacyjnych (Frydrychowicz, Koźniewska, Sobolewska, Zwierzyńska 2004), ale jego powstanie przyniosło również wiele szkód, które chcę tutaj wykazać.

Nieprawidłowy teoretycznie był sam zamysł, że można inteligencję ludzką uszeregować liniowo i przypisać jej punkty. Następnie od liczby tych punktów uzależnić opinię o zdrowiu psychicznym osoby i jej możliwościach osiągnięcia sukcesów życiowych, a pośrednio wyznaczyć jej miejsce w hierarchii społecznej. Od oceny IQ zależy np. w naszym kraju możliwość uczęszczania do określonego typu szkoły – normalnej lub specjalnej, odbywania kary więzienia – w zakładzie normalnym lub specjalnym, a nawet uniknięcia kary; możliwość uzyskania renty socjalnej, uczęszczania do warsztatów terapii zajęciowej albo ZAZ-ów, ale to już zależy od przyznanej grupy niepełnosprawności, skorelowanej z poziomem IQ.

Skutków orzeczenia o obniżonym IQ jest jeszcze znacznie więcej, obejmują one m. in. naznaczenie społeczne ze wszystkimi tego skutkami dla rodziny, niemożność zawarcia małżeństwa bez zgody sądu i wiele innych. Inaczej mówiąc, wysokopunktowi w skalach inteligencji tworzą coś w rodzaju elity narodowej, przeciętni punktowi stanowią „podstawową masę społeczną”, a ci poniżej normy w zależności od „dobroci” państwa mogą być rehabilitowani, specjalnie kształceni albo izolowani, poddawani sterylizacji, pozbawiani praw i ubezwłasnowolniani; na różny sposób relegowani z życia społecznego, a czasami wręcz fizycznie eliminowani. I tu widać całą władzę specjalistów, którzy o tym odchyleniu od normy, mierzonym w IQ, orzekają. A błędy są tu różne:

- Podstawowy błąd polega na tym, że posługiwanie się skalami inteligencji nie uwzględnia tego, iż umysł ludzki jest wielowymiarowy i tak złożony, że nie potrafimy opisać i zrozumieć mechanizmów jego funkcjonowania. Zabieg „uliniowienia”, czyli przedstawienia kompetencji umysłowych na jednej skali, dwóch czy nawet dziesięciu, jak w „Wechslerze”, prowadzi do uproszczeń i zniekształceń. Co prawda, w przypadku umysłów przeciętnych (o ile takie w ogóle istnieją) możliwe jest wnioskowanie o sprawności wielu funkcji intelektualnych na podstawie pomiaru jednej (jak np. w teście Ravena). Ale już w przypadku umysłów niebanalnych, twórczych, szczególnie uzdolnionych w jakimś kierunku, a także w przypadkach stanów patologicznych – jest to nieprawomocne i może okazać się mylące.
- Inny błąd założenia, który wszedł na długo do świadomości społecznej, to twierdzenie, że niższe wyniki w skalach typu Bineta-Termana, można porównać do inteligencji dziecięcej i mówić u czter-

nastolatka np. o wieku umysłowym trzylatka. Takie ocenianie doprowadziło do fałszywego wyobrażenia, że mentalność, a praktycznie cała psychika, osobowość ludzi umysłowo mniej sprawnych jest podobna do dziecięcej: w stopniu upośledzenia odpowiadającym przykładowo poziomowi dzieci dwu-, pięcio- czy siedmioletnich. Ten błąd uczonych zaciążył na społecznym obrazie potrzeb psychicznych ludzi z umysłową niepełnosprawnością. Określenie „duże dzieci” pokutuje do dziś i ten sposób społecznego odnoszenia się do dorosłych osób z obniżonym IQ ogranicza możliwości ich rozwoju, doprowadzając do wymuszonego podporządkowania ich wobec dorosłych; odebrało im seksualność, zinfantylizowało szkoły, zakłady aktywności itd.

- Następny błąd to założenie, że IQ wskazujący na obniżenie sprawności intelektualnej jest równoznaczny z uogólnionym obniżeniem rozwoju we wszystkich sferach. Halina Spionek (1965) wprowadziła pojęcie deficytu fragmentarycznego jako obniżenia sprawności pojedynczej sfery funkcjonalnej, przeciwstawiając jego wskaźnik ilorazowi inteligencji, który miał wskazywać na upośledzenie uogólnione. Tymczasem już Edgar Doll, twórca pojęcia inteligencji społecznej, wykazał w latach trzydziestych, że iloraz społeczny mierzony przy wykorzystaniu jego skali, może być wyższy niż IQ i wskazywać na rozbieżność między funkcjonowaniem społecznym a poziomem intelektualnym. Bliższa współczesności teoria inteligencji emocjonalnej Golemana też stworzyła podwaliny pod odkrywanie u osób z upośledzeniem umysłowym możliwości dobrego, czy nawet bardzo dobrego, funkcjonowania pod względem empatii, wrażliwości, bogactwa przeżyć uczuciowych. Wybitny neurolog O. Sacks (2008) w znanej książce „O mężczyźnie, który pomylił żonę z kapeluszem”, opisywał głębie przeżyć religijnych u pacjentów z różnorodnymi deficytami, a także pisał o możliwości nabywania różnych umiejętności u osób z dysfunkcjami neurologicznymi powstałymi w późnym wieku. Współcześnie przeżywamy „boom” odkrywania u osób uznanych za upośledzone umysłowo najrozmaitszych talentów: rzeźbiarskich, malarskich, muzycznych, sportowych itd. W Polsce to bodaj Nikifor Krynicki był pierwszym malarzem, który z niepełnosprawnością intelektualną zrobił karierę prymitywisty.
- Kolejnym nieporozumieniem, które latami dominowało w podręcznikach psychiatrii i neurologii, jest przekonanie, że upośledzenie umysłowe stanowi stan zejściowy po organicznym uszkodzeniu mózgu albo jest bezpośrednim wyrazem defektu genetycznego. Od bez mała 20. lat staram się przekonywać (por. Kościelska „Oblicza upośledzenia”, wznowione parokrotnie), że to, w jaki sposób funkcjonują osoby niepełnosprawne zależy od przebytej przez nie drogi rozwojowej. Klasyczny obraz osoby upośledzonej zawiera takie właściwości jak: bierność, podporządkowanie, napady lęku, autoagresja; nie są one bynajmniej cechami przyrodzonymi i przypisanymi w sposób nieuchronny do umysłowej niepełnosprawności. Stanowią zaś efekt doświadczeń życiowych i drogi rozwojowej przebytej w stanie skrajnej zależności od dorosłych i kształtowania obrazu „Ja” jako upośledzonego.
- Błąd jeszcze jeden, to uformowane w przeszłości, ale ciągle jeszcze pokutujące pojęcie pułapu roz-

wojowego i stałości stanu upośledzenia. Krótko mówiąc – z założenia nie można z tego stanu wyjść. Jest to niecała prawda, ponieważ w sytuacji zmiany warunków życia i środków edukowania oraz zmiany typu relacji z otoczeniem można obserwować znaczący wzrost sprawności życiowej u osób zwanych upośledzonymi. Czynniki emocjonalne, rodzaj traktowania, typ doświadczeń odgrywają ogromną rolę w formowaniu się i korzystaniu z inteligencji. Jeżeli jestem w obcym mieście, odebrana z dworca i dowieziona do odległego hotelu przez osobę, która darzę zaufaniem, nie muszę po drodze myśleć, rejestrować trasy i niczego pamiętać. Gdybym musiała dojechać sama, włożyłabym wysiłek, by na mapie odnaleźć drogę, korzystać ze znaków i dojechać samodzielnie. Sytuacja osób niepełnosprawnych intelektualnie, które są obiektami do usprawniania, edukowanymi w sposób często przymusowy i nie angażujący ich aktywności, jest podobna do owego pasażera. One nie mają szans na rozwój własnej aktywności i stąd owa bierność intelektualna i najczęściej obserwowany zespół wyuczonej bezradności, a także lęk i agresja na siebie skierowana, bo zewnętrznych przejawów agresji społeczeństwo u osób niepełnosprawnych nie toleruje.

- I wreszcie kolejna sprawa: koncentracja na defekcie. Obecne orzecznictwo oparte jest na wyliczaniu braków, a nie podkreślaniu mocnych stron, walorów i możliwości rozwoju. To na szczęście ulega już zmianie, m.in. dzięki prof. Irenie Obuchowskiej, ale podejście defektologiczne i hasło walki z kalectwem było bardzo długo, w naszym przynajmniej kraju, dominujące.

Rozwinęłam szerzej temat IQ i jego szkodliwości w rozumieniu, w którym przeszedł on do społecznej mitologii. Traktuję to zjawisko do pewnego stopnia jako winę specjalistów, choć trzeba sobie zdawać sprawę, że każde odkrycie naukowe, nawet największe, może być i w dobrym i złym celu wykorzystane. Nie ulega wątpliwości, że odkrycie możliwości pomiaru inteligencji i całe współczesne dokonania w zakresie neuronauki, badania funkcji poznawczych są ogromnym postępem w rozwoju psychologii i rozwoju wiedzy o możliwościach człowieka. Specjalistom, ale i ruchom rodziców, zawdzięcza się obalenie mitów powstałych wokół pojęcia upośledzenia umysłowego mierzonego IQ.

Współczesne podejście do niepełnosprawności zakłada, aby siła sprawczości nie leżała wyłącznie po stronie władzy – specjalistów, rodziców, instruktorów, ale przechodziła coraz bardziej na stronę osób niepełnosprawnych. To tu, w Poznaniu dzięki aktywności profesora W. Dykika (1996) hasło troski o autonomię osób niepełnosprawnych nabrało szczególnego znaczenia. Proces zdobywania autonomii jest w ogóle trudny i to zarówno w odniesieniu do państw, które swego czasu straciły niepodległość, jak i do ludzi, których uznano za podporządkowanych. Ta konferencja jest wyrazem wzrastającego społecznego przeświadczenia, że ludzie niepełnosprawni nie mogą być traktowani wyłącznie jako obiekt opieki i rehabilitacji, że w imię ich dobra nie mają być nam podlegli i posłuszni. Dobro osoby jest związane z wolnością, ale wolności oczywiście trzeba się uczyć i używać rozumnie. Musimy uznać to, że rozum ludzki ma wiele różnych aspektów i że brak wiedzy o kotangensach nie jest równoznaczny z niezrozumieniem tego, że zwierząt nie można krzywdzić, a inni mają godność, której nie wolno urażać. Jako osoby bliskie ludziom niepełnosprawnym i sta-

rające się przyczynić do ich dobra, dbajmy o to, aby wzrastały w warunkach miłości i wolności. Największym osiągnięciem rehabilitacji jest skończyć z rehabilitacją i pozwolić ludziom uczestniczyć w życiu społecznym na miarę możliwości. Każdy jest społecznie użyteczny, nawet wtedy, kiedy główny pożytek płynący z jego istnienia polega na tym, że jest inny (Ricoeur 2003) i my musimy się nauczyć z tą jego innością żyć.

Bibliografia:

- Anastasi A., Urbina S., (1999). *Testy psychologiczne*, Warszawa: Pracowania Testów Psychologicznych PTP.
- Dykcik W. (red.), (1996). *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Frydrychowicz A., Koźniewska E., Sobolewska M., Zwierzyńska E., (2004). *Testy psychologiczne i pedagogiczne w poradnictwie*, Przewodnik metodyczny wyd II., Warszawa: CMPP-P.
- Jonas H., (1996), *Zasada odpowiedzialności: etyka dla cywilizacji technologicznej*, Kraków: Platan.
- Kościelska M., (2000). *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: PWN.
- Kościelska M., (2007). *Sens odpowiedzialności: perspektywa psychologa klinicznego*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ricoeur P., (2003). *O sobie samym jako innym*, tłum. B. Chelstowskiego, Warszawa: PWN.
- Sacks O., (2008). *Mężczyzna, który pomylił swoją żonę z kapeluszem*, Poznań: Wydawnictwo Zyska i S-ka.
- Spionek H., (1965). *Zaburzenia psychoruchowego rozwoju dziecka: zagadnienia wybrane*, Warszawa: PWN.

Prof. Małgorzata Kościelska

Profesor psychologii klinicznej, dziecka. Przez większość życia zawodowego (1966-2008) była związana z Uniwersytetem Warszawskim. W 1985 roku stworzyła pierwszy w Polsce Ośrodek Terapeutyczny dla Dzieci z zaburzeniami rozwoju przy Instytucie Psychologii UW. Obecnie kieruje Katedrą Psychologii Klinicznej i Akademickim Centrum Pomocy Psychologicznej na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego. Autorka około dwustu prac, w tym znanych książek: *Trudne macierzyństwo*, *Oblicza upośledzenia*, *Niechciana seksualność*, *O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych*, *Sens odpowiedzialności*.

Stworzyła oryginalną koncepcję upośledzenia umysłowego jako rezultatu procesu patologii rozwoju. Jej badania nad funkcjonowaniem społecznym osób niepełnosprawnych uitorowały drogę ruchowi integracji w Polsce. Otrzymała główną nagrodę Polskiego Towarzystwa Psychologicznego za osiągnięcia w łączeniu teorii z praktyką.

Alain Salque Cradle, Francja
**KULTURA SZACUNKU DLA OSOBY,
JEJ HISTORII, GODNOŚCI
I WYJĄTKOWOŚCI**

Jesteśmy profesjonalistami. Uważam, że u podstaw profesjonalizmu leży – w naszym przypadku – dokonanie świadomego wyboru zawodu polegającego na opiece, edukacji, towarzyszeniu. Do takiej pracy niezbędny jest szereg umiejętności i kompetencji. W ramach zespołu zawodowców różnorodnych dyscyplin powinniśmy starać się jak najlepiej wykorzystywać nasze talenty, aby służyć osobom objętym opieką. Musimy oprzeć się pokusie sprawowania władzy, która może towarzyszyć woli pielęgnowania lub leczenia drugiego człowieka. Sądzę, że członkowie zespołu powołanego do takiej pracy powinni traktować swoją rolę jako misję **przewoźnika**; tego, który proponuje, poprzez dzielenie się doświadczeniem, pokonanie drogi z jednego brzegu na drugi, od jednego stanu do drugiego, podróżując wspólnie poprzez proces przemiany.

W naszym towarzyszeniu dajemy zawsze pierwszeństwo relacji, a najważniejszym elementem podejmowanych działań jest ofiarowanie drugiemu człowiekowi faktycznej i uważnej obecności, która przyniesie uznanie dla jego tożsamości, autonomii i wolności bycia. Dzięki takiej obecności człowiek chory, niepełnosprawny, wykluczony staje się w pełni autonomicznym podmiotem. W mojej praktyce terapeutycznej liczy się bynajmniej nie przywiązanie do jakiegoś konkretnego prądu myślowego, ale odwołanie się do wszystkich posiadanych umiejętności, by jak najlepiej sprawować opiekę nad drugim człowiekiem, mając na uwadze jego niepowtarzalność. Kiedy wsłuchamy się w ową wyjątkowość, człowieczeństwo partnera w relacji na nowo zyskuje należne mu miejsce, co z kolei pozwala osobie potrzebującej wsparcia jak najpełniej uczestniczyć w życiu społecznym.

Swoje wystąpienie chcę w sposób szczególny poświęcić opiece nad osobami, które jednocześnie dotknięte są, w różnym stopniu, zaburzeniami psychicznymi oraz niepełnosprawnością intelektualną. Praca w naszym domu opiera się na poszukiwaniu dobrych praktyk zawodowych oraz na maksymalnym wyczuleniu na właściwe traktowanie drugiego człowieka.

Kiedy towarzyszymy osobom z dysfunkcją intelektualną, nasz podstawowy obowiązek stanowi jednocześnie największą trudność; musimy bowiem uwzględnić cierpienie człowieka. Zaburzenia psychiczne i intelektualne ranią daną osobę gdzieś w głębi niej samej; okaleczają myśli, pamięć, szacunek dla samego siebie; determinują stosunek do świata i możliwości komunikowania się z innymi. Rodzące się z tego cierpienie jest tym bardziej dotkliwe, że dotkniętej nim osobie i jej otoczeniu trudno zrozumieć naturę tego doświadczenia. Człowiek podlegający mu wystawia się na niebezpieczeństwo z uwagi na chorobliwe myśli, obojętność w stosunku do własnego życia, poczucie braku własnej wartości i przeróżne zaburzenia, jakie mogą doprowadzić do pogorszenia stanu fizycznego. Opisany stan rzeczy stanowi pierwsze ograniczenie na drodze do socjalizacji, gdyż jeśli dana osoba tkwi w niemożności zajmowania się sobą, wystawia się również na niebezpieczeństwo z punktu widzenia społecznego. Dlatego właśnie nasz ośrodek zorganizowany jest wokół pełnego uczestnictwa podopiecznych w życiu codziennym; jest miejscem, w które osoba dorosła inwestuje jak w swoje własne mieszkanie, w którym wszystkie chwile dnia codziennego dotyczą jej bezpośrednio, gdzie wszystkie podejmowane czynności mogą zyskać konkretny sens.

Wszelkie trudności doświadczane przez osoby niepełnosprawne są tym bardziej widoczne, że patologie, które stają się ich udziałem mają charakter długotrwały, przewlekły. Trudności te prowadzą najczęściej do zerwania więzi społecznych, czy nawet rodzinnych i we wszystkich przypadkach ograniczają lub uniemożliwiają wyrażenie siebie samych jako obywateli.

Psychoanalitycy nauczyli nas, że istota życia, podstawa wszelkiej socjalizacji zawiera się w zaspokojeniu potrzeb i pragnień. Potrzeby dotyczą sfery życiowej w sensie somatycznym i nie mogą być zbyt długo odkładane. Według Françoise Dolto podstawową potrzebą istoty ludzkiej jest pragnienie ewoluowania, nieustannego „stawania się”. Zadaniem personelu edukacyjnego jest pobudzanie i rozpoznawanie budzących się pragnień. Chodzi tu o stymulowanie najmniejszych pokładów, najdrobniejszych iskiełek chęci socjalizacji poprzez proponowanie oferty zajęć odpowiadających woli i zainteresowaniom konkretnego podopiecznego, ale pomagających jednocześnie na pójście nieco dalej w jego osobistym rozwoju. Chodzi o to, aby pozwolić takiej osobie przeżywać doświadczenia bogate w uczucia i emocje, przyczyniające się do wyrażenia samego siebie

Przykład 1

W naszym ośrodku przebywa kobieta pochodzenia marokańskiego, która pozostaje w ostrym konflikcie ze swoim ojcem. Jak wiadomo kultura arabska obfituje w nakazy i zakazy. Ojciec nie chce, na przykład, żeby ona jadła wieprzowinę. Ta kobieta nie rozumie sensu i kontekstu żądań ojca. Dosyć często o tym rozmawiają. Któregoś razu, podczas luźnej rozmowy z terapeutą ona w którymś momencie wyraziła taką myśl, że może gdyby pojechała do tego Maroka i zobaczyła, jak się tam żyje, to zaczęłaby rozumieć ojca. Zatem terapeuta, który zresztą sam dużo podróżuje, przyszedł do mnie do biura i powiedział: „Słuchaj Alain, musimy jechać do Maroka”, a ja na to: „Dobrze, ale pod takim warunkiem: przez cały rok poprzedzający podróż

odbędziecie pracę z naszymi podopiecznymi polegającą na tym, że będziecie ich zapoznawać z tym krajem. Będziecie oglądać zdjęcia, mówić o kulturze tego kraju, dyskutować. A jak pojedziecie do Maroka to zrobicie mnóstwo zdjęć, będziecie spisywać dziennik z podróży. Przygotujecie prezentację, w której przedstawicie te fotografie i wasze wspomnienia mieszkańcom naszej miejscowości". Ten przykład ukazuje, że osoba przy okazji zgłaszanych problemów, ujawniła swoje pragnienia i potrzeby, które były niewidoczne na początku. I tę iskierkę, która pojawiła się na początku udało się przemienić w coś większego. Zaspokajając to pragnienie wykonaliśmy ogromną pracę socjalizacyjną, również poznawczą.

Rozważanie potrzeb i pragnień prowadzi ku podstawowej kwestii: wolnego wyboru podopiecznych, gwarantowanego we wszystkich ustawach medyczno-społecznych we Francji.

Pracujemy w zespole, który staje wobec rzeczywistości patologii, to znaczy tej sfery, w której więź społeczna określona jest pewnymi ograniczeniami i cierpieniami. Nasza praca polega przede wszystkim na zachowaniu poczucia podmiotowości podopiecznych, gdyż wymiar wyboru dotyczy nie tylko codziennych czynności i zajęć. Chodzi tu o to, aby odbiorca wsparcia stał się podmiotem, również w relacji do własnej niepełnosprawności. Wolność wyboru to nie tylko decydowanie, czy na przykład ktoś woli iść na basen, czy pracować w ogrodzie. To przede wszystkim możliwość, jaką pozostawiamy podopiecznemu, aby znalazł własne rozwiązanie problemu, sposób na konfrontowanie się z ograniczeniami stawianymi mu przez życie, deficyt sprawności, cierpienie.

Jak twierdzą niektórzy autorzy, trzeba osobie przywrócić horyzont własnego cierpienia. To znaczy chcieć się dowiedzieć, w jaki szczególny sposób człowiek będzie się konfrontował z własną rzeczywistością, z owym zamknięciem wywołanym deficytem możliwości. Wychodząc poza teorie medyczne, człowiek znajduje wytłumaczenie, własne wyobrażenie na temat tego, co się z nim dzieje. Musimy pracować nad tym, aby rozszyfrować, co do nas, poprzez cierpienie, mówi podopieczny. Nie polega to na przyklejeniu jakiejś interpretacji: ktoś taki jest lub tak się zachowuje, dlatego że X lub Y. Chodzi tu o konstrukcję zdolną otworzyć perspektywę przed podmiotem. Interpretowanie to życie. Dziecko rodzi się do życia, gdyż matka interpretuje jego krzyk. Bez interpretowania nie ma ludzkości. Ale interpretowanie to nie „lepienie” wyjaśnienia sytuacji; to jest ofiarowanie słowa nadającego sens, to pozostawianie miejsca na zdziwienie, to znaczy na odkrywanie przez każdy podmiot własnego rozwiązania. Na tym właśnie polega faktyczny wybór podmiotu.

Stajemy wobec potrzeby umiejętnego wsłuchania się w cierpienie jednostki. Weźmy za przykład wybuchy agresji; nie można ich interpretować tak samo w przypadku nerwicy, psychozy lub autyzmu. Przemoc charakteryzująca więzi neurotyczne, kształtowane przez dialektyczne napięcie między aktywnością i biernością, dominacją i podległością, to kompletnie co innego niż agresja wynikająca z poczucia prześladowania przez czyjąś obecność, głos lub wzrok, co jest właściwe psychozie. Jeszcze inny jest jej sens w doświadczeniu każdej zmiany jako zagrożenia zniszczeniem, co charakteryzuje autyzm. Jeśli w obliczu wybuchu agresji interweniujemy, nie zbadawszy wcześniej, co jest ważne dla podopiecznego, nie skupiamy się na poznaniu przyczyn jego zachowania; zamykamy sobie możliwość dojrzałego towarzyszenia innemu człowiekowi. Nie

możemy zatem profesjonalnie pomagać, o ile nie analizujemy własnych praktyk, nie podążamy za myślą etyczną, nie „wchodzimy” w sytuacje problemowe z bagażem wiedzy i doświadczenia szacunku dla Innego.

Odnoszę wrażenie, o czym zresztą często mówię pracownikom swojej placówki, że im więcej mówi się o szacunku, tym rzadziej wciela się go w życie. Poszanowanie drugiego człowieka jest podstawową zasadą, która wydaje się wynikać sama z siebie, ale nie ma nic trudniejszego! Szanować drugiego człowieka to przede wszystkim akceptować go takim, jakim jest. A w przypadku osób niepełnosprawnych oznacza to również akceptację i szacunek dla sposobu wyrażania się ich zaburzeń. Szacunek jest również podstawowym warunkiem do zrodzenia się autonomicznego pragnienia.

Pragnieniem każdego opiekuna, wychowawcy, towarzyszącego choremu jest polepszenie standardu życia i samopoczucia podopiecznego. Pułapką jest myślenie, że szanuje się podopiecznego pragnąc go zmienić. W takim wypadku nie szanujemy tych osób, gdyż wysyłamy im wyraźną negatywną informację o nich samych. Naszym pragnieniem nie powinno być pragnienie zmieniania „ulepszania” podopiecznych. Zamiast tego, poprzez relację opartą na szacunku, powinniśmy dążyć ku obniżeniu progu cierpienia, pozwalając podopiecznemu zidentyfikować i zrealizować uniwersalne pragnienie ewoluowania. Szacunek dla drugiego człowieka musi wyrażać się poprzez opiekę, której odbiorca może liczyć na to, że jego osobisty dramat, jego własna historia, która ma miejsce w szczególnym kontekście, zostanie wysłuchana, nawet, jeśli dotyczy to ludzi, którzy nie mówią.

Oczywiście, uznanie ograniczeń osoby niepełnosprawnej nie może prowadzić do bezwarunkowej akceptacji każdego jej zachowania, pozostawienia spraw samym sobie. Nie pozwolimy przecież, aby podopieczni nas bili, nawet jeśli przez przemoc wyrażają oni swoje cierpienie. Musimy uczyć, wyznaczać granice i pilnować ich przestrzegania. Wyjątkowość jednego człowieka nie może przeszkadzać żyć innym. W naszej pracy chodzi o to, aby podopieczny ewoluował w budowaniu własnego rozwiązania, znajdując i opierając się na tym, co liczy się w jego życiu, nawet, jeśli to się nam czasami wydaje bez najmniejszego znaczenia. Tak właśnie od samego początku chcieliśmy zorganizować nasz ośrodek.

Przykład 2

Alain przebywa w naszym ośrodku, jego mama jest Polką. Alain jest autystyczny i jednocześnie niepełnosprawny intelektualnie. Gdy przyszedł do naszego ośrodka nie robił nic innego, tylko biegał jak szalony po korytarzach i nagle przystawiał ucho do kaloryfera, wsłuchując się w szmer wody. Żeby nawiązać z nim kontakt w kilku miejscach do kaloryferów przykręciliśmy katarynki. Kiedy któryś z opiekunów kręcił tą katarynką, Alain na zmianę słuchał muzyki z kaloryfera i z katarynki. W ten sposób budowaliśmy relację. Wydawałoby się, że pragnienie wsłuchiwania się w szmery w kaloryferze nie ma znaczenia ale to była przyjemność chłopca, która pomagała mu się odnaleźć w rzeczywistości. Dzięki temu pierwszemu elementowi podopieczny otworzył się na otoczenie, zaczął zaglądać w inne miejsca. W ten sposób odkrył również dźwięki wydawane przez ksero. Usiadł obok sekretarki i wsłuchiwał się w nie. Zauważył, że gdy ksero wydaje dźwięk, to kobieta

wstaje, zabiera kartkę i wraca do swojego biurka. Któregoś dnia sam wziął odbitkę i podał sekretarce. Od jednego, pozornie pozbawionego znaczenia dźwięku wody w kaloryferze, krok po kroku budowaliśmy relację. Dzięki temu Alain otworzył się na otoczenie. Teraz dużo czasu spędza w sekretariacie.

Niektórzy z naszych podopiecznych wymagają pomocy we wszystkich czynnościach życia codziennego, inni są w niektórych działaniach niezależni, w pozostałych natomiast potrzebują wsparcia opiekunów. Ich potrzeby dotyczą wszystkich sfer życia jednostki, jak i życia społecznego. Są to podstawowe potrzeby życiowe, poczynając od higieny, ubierania, prac manualnych, uznania samego siebie i zrozumienia swojej własnej historii, aż po socjalizację. Niezależnie jednak od ich stanu zdrowia, władzę można zastąpić obowiązkiem towarzyszenia, o czym świadczą następujące sytuacje:

Przykład 3

Na pewno już się Państwo zetknęli z taką sytuacją, czy to w szpitalu, czy w jakimś ośrodku; podopieczni siedzą na wózkach, nikt ich o nic nie pyta, wszystko im się podaje, najważniejsze, aby nie stwarzali problemów... A przecież udział w codziennych obowiązkach to podstawowa czynność nadająca pewną strukturę życiu każdej istoty ludzkiej. Patrząc na nasz ośrodek jak na dom mieszkających w nim osób, pamiętajmy, że nie zatrudnia on żadnych pracowników technicznych. Członkowie zespołu edukacyjnego dzielą się tymi obowiązkami z mieszkańcami ośrodka, wspierając ich w przyswajaniu sobie owych powinności i w ich realizacji. Jeśli stopień zależności i zaburzenia, na które cierpią podopieczni wymaga interwencji zespołu profesjonalistów, to ma to miejsce tylko w celu kompensowania ich słabości, a jednocześnie wzmocnienia posiadanych umiejętności. Mieszkając w ośrodku, **czyli u siebie**, podopieczni uczestniczą we wszystkich czynnościach dnia codziennego, zarówno indywidualnych, jak i zbiorowych, nawet jeśli zaangażowanie to ma faktycznie li tylko znaczenie symboliczne. Na początku władze nie chciały, aby nasi podopieczni dysponowali kieszonkowym, w zamian przyznawano im bony na zakupy. Pierwsza rzecz, o jaką zawalczyliśmy, to, żeby oni mogli dysponować prawdziwymi pieniędzmi. 26. uczestników plus 14. opiekunów to jest sporo ludzi do wyżywienia. Z początku po zakupy jeździliśmy do supermarketu. Staraliśmy się włączyć naszych podopiecznych w tę czynność, ale wielki sklep nie jest do tego najlepszym miejscem. Ludzie tam się spieszą, przepychają. Dlatego większość zakupów robimy na targu. Dzięki temu nasi uczestnicy mogą dotknąć produktów, zobaczyć kolory. Targ jest lepszym miejscem do nawiązywania relacji. O wolność działania trzeba się „bić” z lokalnymi decydentami, którzy podsuwają najłatwiejsze rozwiązania, na przykład catering. Na coś takiego się nie zgadzam, ponieważ to by było sprzeczne z filozofią działania placówki.

Przykład 4

W naszym ośrodku zamieszkują osoby dotknięte równocześnie chorobami psychicznymi oraz niepełnosprawnością intelektualną. Zanim otworzyłem ośrodek, pracowałem w szpitalu na oddziale psychiatrycznym, gdzie pielęgniarze rozdzielali leki i egzekwowali ich przyjmowanie. Początkowo działaliśmy tak

samo. Skutek był taki, że przy najmniejszej frustracji podopieczni odmawiali przyjmowania farmaceutyków, nie mając w ogóle świadomości tego, jak mogą one polepszyć ich samopoczucie. Tak więc szybko zmieniliśmy sposób postępowania w tej sprawie. Obecnie, co tydzień, z pomocą wychowawców, podopieczni przygotowują zestawy medykamentów w specjalnych pojemnikach. Ci, którzy tego nie robią uczestniczą w procesie po prostu przyglądając się i włączają się poprzez drobne czynności w tym zakresie. To bardzo ważny moment, bo wówczas podopieczni stopniowo uświadamiają sobie swoje potrzeby dotyczące leczenia. Dla niektórych z nich to również chwila, kiedy dowiadują się o skutkach podawania leków, co z kolei z czasem pozwala im dyskutować z lekarzem na temat zapisywanych recept i dawek. Umożliwia to opracowanie protokołów leczenia, w których każdy podopieczny, w zależności od swojego stanu zdrowia, może poprosić o wprowadzenie niewielkich zmian. To sprawia, że każdy z nich przyjmuje odpowiedzialność za swoje zdrowie.

Jedna z naszych podopiecznych, kiedy wiedziała, że nadchodzi kryzys, biegła do terapeuty i krzyczała: „niebieską, niebieską, niebieską”. Ona się nie zna na lekach, ale nauczyła się, że właśnie ta tabletkę może jej pomóc .

Przykład 5

Jestem świadomy, że nasi podopieczni mają gorsze i lepsze dni. Można oczywiście zarządzać kryzysami, narzucając rozwiązanie, które niestety może czasami wymagać użycia siły, wręcz skrzywdzenia podopiecznego. Zamiast tego proponujemy udział mieszkańców w organizacji życia ośrodka. Zalety wynikające z relacji, jakie towarzyszą stopniowemu przyjmowaniu obowiązków i usamodzielnianiu się podopiecznych, pozwalają każdemu na zarządzanie rozwiązywaniem kryzysów zachowania. Kiedy następuje kryzys (hetero lub autoagresja, niepokój, ucieczka), proponujemy naszym podopiecznym, w zależności od stanu zdrowia, pewien wachlarz możliwych działań, spośród którego, przy wsparciu personelu, mogą oni dokonać wyboru rozwiązania, które wydaje im się najodpowiedniejsze, aby sobie pomóc. Jeśli podopieczny nie może zapanować nad sytuacją ani podjąć decyzji, pracownicy ośrodka narzucają remedium, które wydaje się najodpowiedniejsze, aby mógł powrócić do stanu równowagi, niemniej jednak proponowane wybory są werbalizowane, co stopniowo pozwala na zyskanie świadomości przez podopiecznego. Wśród tego wachlarza działań uspokajających możemy zaproponować rozmowę z psychologiem, z wychowawcą, albo chwilę wyciszenia w pokoju, przy otwartych lub zamkniętych drzwiach, ćwiczenia relaksacyjne, gorącą kąpiel, wyjście na zewnątrz i wykrzyczenie się pod drzewem, rozładowanie napięcia poprzez sport, albo też, w porozumieniu z lekarzem, leczenie farmakologiczne opisane protokołem. Mając szansę w ten sposób przetestować różne rozwiązania, podopieczny nabiera stopniowo świadomości, co najbardziej mu pomaga i z czasem zdolny jest do samodzielnego podejmowania wyboru. To wymaga oczywiście czasu. Nawet jeśli musimy się trzymać pewnych ram, należy stworzyć naszym podopiecznym możliwość wyboru. Tak jak my się czujemy podmiotami, oni również muszą czuć, że są traktowani podmiotowo. Staramy się także nauczyć ich, że aby dobrze żyć w społeczeństwie, należy dobrze funkcjonować tam, gdzie się mieszka.

Dla mnie szacunek, autonomia i socjalizacja to najważniejsze słowa w praktyce terapeutycznej. Uważam też, **że jedyna władza, jaką posiada specjalista, to władza polegająca na wypełnianiu swoich obowiązków.**

Bibliografia:

Salque A., (2004). *Włączanie w życie obywatelskie chorych psychicznie podopiecznych ośrodka życia poprzez dostęp do życia kulturalnego*, Praca dyplomowa: CAFDES. ENSP (<http://ressources.ensp.fr/memoires/2004/cafdes/salque.pdf>).
Leon-Lopez P., (2006). *Wolność wyboru, a rzeczywistość w psychopatologii*, publikacja w biuletynie informacyjnym CREAI* Burgundia Nr 265.
Projekt założycielski - ośrodek życia Le Cradle 2004/2009.

*CREAI: Regionalny Ośrodek Studiów, Działań i Informacji na rzecz osób niepełnosprawnych

Alain Salque

Absolwent studiów z wychowania specjalnego i pielęgniarstwa w psychiatrii. W 1990 roku złożył wraz z dwójką kolegów stowarzyszenie KOŁYSKA (Le BERCEAU) i otworzył w departamencie Deux-Sèvres specjalistyczny ośrodek, funkcjonujący w oparciu o dwa domy: jeden – przyjmujący osoby cierpiące na psychozę, drugi – dla młodych ludzi dotkniętych autyzmem.

W 2002 roku uzyskał dyplom Państwowej Szkoły Zdrowia Publicznego (praca dyplomowa nt. *Pomoc w realizowaniu statusu obywatela osób niepełnosprawnych psychicznie poprzez dostęp do życia kulturalnego*).

Reprezentuje członków stowarzyszenia w ramach Departamentalno-Regionalnego Komitetu Porozumiewawczego stowarzyszeń wspierających osoby niepełnosprawne, zasiada w Komisji Praw i Autonomii Departamentalnego Zrzeszenia Osób Niepełnosprawnych oraz w Terenowej Komisji Regionalnej Agencji Zdrowia Poitou-Charentes. Uczestniczy w konferencjach i szkoleniach organizowanych przez regionalne szkoły pracy socjalnej oraz zasiada w komisjach egzaminacyjnych szkół i uczelni kształcących pracowników medycznych i socjalnych.

Władza w rękach specjalisty

Nela Grzegorczyk-Dłuciak Ewa Kuliga

Polskie Towarzystwo Terapii Behawioralnej

CEL? ETYKA? WŁADZA? ODPOWIEDZIALNOŚĆ?

*Największym niebezpieczeństwem dla większości z nas
nie jest to, że mierzymy za wysoko i nie osiągamy celu, ale
to że mierzymy za nisko i cel osiągamy*

Michał Anioł

Zawodowo związane jesteśmy z dwiema krakowskimi placówkami: Filią nr 1 SPS nr 6 w SOSW nr 4 w Krakowie oraz Polskim Stowarzyszeniem Terapii Behawioralnej. Filia nr 1 to modelowa placówka terapii behawioralnej dla dzieci z autyzmem. Uczęszczają do niej dzieci w wieku od 2. do 18. lat. Łącznie uczy się tam 20. uczniów – w tym 10. w przedszkolu i 10. w szkole podstawowej. Filia jest – mówiąc potocznie – „uko-
chanym dzieckiem” instytucji daleko większej, a mianowicie Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej.

Nasza organizacja zajmuje się przede wszystkim czynną terapią klientów, którzy tego wymagają. Terapia behawioralna nie zna granic, nie ogranicza się do pracy z jedną grupą niepełnosprawnych. Dlatego też doświadczenia, o których będziemy tu mówić, stanowią wynik ostatnich trzynastu lat pracy z różnymi grupami osób niepełnosprawnych. Począwszy od osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, poprzez osoby niepełnosprawne intelektualnie, z zaburzeniami rozwojowymi itd., skończywszy na osobach w absolutnej normie intelektualnej, ale z zaburzeniami zachowania.

Szczególną formą działań, którą rozwinęliśmy w naszym stowarzyszeniu, jest Ambulatorium Terapii Behawioralnej, w którym konsultujemy klientów z całego kraju. W tej chwili pod opieką ambulatoryjną PSTB pozostaje przeszło 1300 rodzin. Inną formą naszych działań jest Zespół Interwencji Kryzysowej, z którego zaczerpnięte doświadczenia w bardzo istotny sposób determinują nasze spojrzenie na zagadnienie władzy w rękach specjalistów. W Zespole Interwencji klientami są bowiem zazwyczaj osoby dorosłe lub młodzież, które z pewnych powodów znajdują się w skomplikowanej sytuacji życiowej. Najczęściej źródłem owych trudności są, częstokroć skrajnie nasilone, zaburzenia zachowania. Wielu naszych klientów to osoby, które już od jakiegoś czasu są pacjentami szpitali psychiatrycznych lub ośrodków pomocy stacjonarnej. Z ich perspektywy chcemy przedstawić władzę która spoczywa w rękach specjalistów. **Władza ta, to w naszym rozumieniu: nauczyć lub nie nauczyć pewnych umiejętności, które są potrzebne klientom do samodzielnego życia.**

Obie jesteśmy praktykami, codziennie pracujemy z klientami w różnym wieku, ze zróżnicowanymi formami niepełnosprawności. Pragniemy więc mówić o władzy w rękach nauczyciela, albo specjalisty realizującego czynnie proces rewalidacji. Z takim ujęciem władzy nieodłącznie wiąże się pojęcie celu terapii. Terapia, jak całe ludzkie życie, jest drogą biegnącą w jakimś kierunku, posiadającą określone cele.

Polski system oświatowy, terapeutyczny, medyczny nie daje szansy na to, by klient się spotykał tylko z jednym specjalistą przez całe życie. Jeśli zatem patrzymy na to, co ważne ze wspomnianej perspektywy, to zapewne powinniśmy dbać o podmiotowość w terapii, o to by nasz klient czuł się szczęśliwy w momencie kiedy pozostaje w kontakcie z nami. Ale będąc nauczycielem trzeba również mieć stale świadomość, że uczeń kiedyś dorośnie i „przejmie go” inny specjalista. I na to trzeba ucznia przygotować. Chcemy podkreślić, że – w naszym odczuciu – w pracy pedagoga specjalnego najważniejszym kierunkiem, w który możemy patrzeć jest przyszłe życie uczniów. Nieustannie należy pytać, jakich umiejętności będą oni potrzebować w dorosłym życiu lub wcześniej – w placówce z której wsparcia skorzystają.

Dla zilustrowania problemu chcemy przedstawić historię Jasia. To sześciolatek, któremu postawiono już rozmaite diagnozy: autyzm, zaburzenia zachowania, ADHD i inne. Chłopiec intelektualnie przewyższa swoich rówieśników. Pozostaje pod naszą opieką ambulatoryjną od pół roku. Wcześniej zdążył już stracić miejsce w pięciu placówkach publicznych. Za każdym razem nauczyciel mówił, że „nie jest policjantem i nie będzie pilnował jego zachowania”. Matka tego dziecka słyszała: „Nie może już dłużej przychodzić do szkoły, jego miejsce jest w szpitalu psychiatrycznym!”. Szukaliśmy sposobu na to, by pomóc mu ambulatoryjnie; jednak nawet jeśli udawało nam się porozumieć z nauczycielem, żeby wdrożył specyficzny tryb nauczania, na efekty trzeba było poczekać kilka miesięcy. To oczywiste: utrwalone przez kilka lat zachowanie nie podlega zmianie na przestrzeni pół roku.

W przypadku dziecka z zaburzeniami zachowania czy też zaburzeniami socjalizacji, występującymi na terenie grupy rówieśniczej, jedyną szansą na efektywną pomoc jest wdrożenie systemu wychowawczego na terenie tejże grupy. Nie da się uczyć poprawnych kontaktów z rówieśnikami bez rówieśników! I tak od początku postrzegaliśmy terapię Jasia. Kolejnym nauczycielom przedstawialiśmy informację, że jedyną szansą chłopca, żeby się znaleźć w zupełnie normalnym, dorosłym życiu, to nauczenie go teraz, że musi się dostosować do grupy rówieśniczej. Pomimo tego w kolejnych placówkach do Jasia wzywane były często (nawet raz w tygodniu) karetka psychiatryczna i policja. Dlaczego? Ponieważ zdaniem nauczycieli sześciolatek zagraża ich życiu. Kilkakrotnie matka Jasia informowała nas telefonicznie, że otrzymała pisemną decyzję o relegowaniu syna ze szkoły. W kontekście tego i kolejnych przykładów chcemy zapytać o to, jak powinna układać się terapia. W jaki sposób powinniśmy wytyczać cele? Jak należy postrzegać prawa nauczyciela i ucznia? Jeśli Jaś zostanie objęty indywidualnym nauczaniem, to prawdopodobnie poziom jego agresji spadnie. Nauczyciel będzie bezpieczny. Rodzina uzyska większy komfort. Jest tylko jeden szkopał: chłopiec nie nauczy się funkcjonowania w grupie. Efekt? Raczej na pewno nie poradzi sobie w przyszłości na studiach, czy też w zakładzie pracy. Najprawdopodobniej wtedy właśnie wybuchnie jego agresja i w konsekwencji stanie się stałym pacjentem szpitali psychiatrycznych. Czy

zatem nauczyciel ma etyczne prawo by podążać za oczekiwaniami ucznia tu i teraz? Czy wolno mu powiedzieć „tak, zgadzam się na to, że za dziesięć, piętnaście lat mojemu uczniowi będzie źle”?

Odnosząc się do przywołanej wcześniej metafory drogi możemy zarysować dwa jej kierunkowskazy. Pierwszy z nich prowadzi do wysokiej jakości życia, drugi – co smutne – do swoistej wegetacji. Chciałybyśmy przedstawić zapis rozmowy z matką jednego z klientów Zespołu Interwencji Kryzysowej. To siedemnastoletni Damian. Uczestniczył on w dwutygodniowej interwencji, zakończonej skądinąd dużym sukcesem. Jednak to nie realizowaną przez nas terapię chciałybyśmy zaprezentować lecz drogę która doprowadziła Damiana i jego Rodzinę do tego, że interwencja behawioralna stała się ostatnią deską ratunku. Rozmowa ta została zarejestrowana przed podjęciem interwencji behawioralnej w ramach Zespołu Interwencji Kryzysowych.

Rozmowa z mamą siedemnastoletniego Damiana (autyzm, niepełnosprawność intelektualna, epilepsja)

Nela Grzegorzczuk-Dłuciak: Chciałybyśmy zapytać o historię Pani syna. O to, jak toczyły się jego losy. Pamiętam, że w momencie, gdy poznałyśmy go kilka tygodni temu, był w bardzo złym stanie. Bardzo źle funkcjonował. Czy było tak zawsze?

Matka Damiana: Zawsze było źle, ale nie zawsze aż tak źle, jak wtedy, gdy spotkaliśmy się po raz pierwszy. To był proces. Agresja i autoagresja narastały z roku na rok. W ostatnim okresie zupełnie przestaliśmy sobie dawać radę z Damianem. Można powiedzieć, że syn nas sterroryzował. Nasze życie z nim w pewnym momencie niemal zupełnie przestało być możliwe. Dziś mogę już z pełnym przekonaniem odpowiedzieć: przyczyną była źle prowadzona terapia i edukacja.

Nela Grzegorzczuk-Dłuciak: Gdy poznałyśmy Damiana miał 17 lat. Rozumiem, że do tego czasu stale chodził do szkoły?

Matka Damiana: Tak. Przez cały czas był uczniem szkoły. Przez pierwsze dwa lata szkoły integracyjnej, później już specjalnej. Jeszcze wcześniej było przedszkole. Jednak przez cały czas nie była to normalna edukacja. Przez cały okres pobytu w przedszkolu i klasie integracyjnej musiałam siedzieć z synem w ławce. Musiałam być stale obecna na zajęciach, bo żaden z nauczycieli nie radził sobie z Damianem. Z kolei później, w szkole specjalnej, najpierw byłam zobowiązana do tego, by przez całe zajęcia siedzieć pod klasą na holu i wzywana byłam do klasy po każdym epizodzie agresji. Moim zadaniem było uspokojenie Damiana. W kolejnych latach każdego dnia byliśmy z mężem non stop pod telefonem, do dyspozycji w razie wezwania ze szkoły.

Nela Grzegorzczuk-Dłuciak: Jednego nie rozumiem... Ktoś wydawał polecenie, że musi Pani być w szkole? Czy była to Pani własna inicjatywa, bo np. bała się Pani, że coś stanie się Damianowi?

Matka Damiana: Nie! Ja nie chciałam tam być. Ale powiedziano nam, że nauczyciele sobie z synem nie radzą i że taki jest warunek jego pobytu w szkole.

Nela Grzegorzczuk-Dłuciak: Kto tak stwierdził?

Matka Damiana: Dyrekcja szkoły.

Ewa Kuliga: Czy nauczyciele proponowali Państwu jakieś sposoby pracy nad trudnymi zachowaniami Damiana? Bo rozumiem, że to właśnie te zachowania były tym, co praktycznie uniemożliwiało Państwu życie z synem i jego pobyt w szkole.

Matka Damiana: Nie. Mam wrażenie, że nauczyciele sami nie umieli sobie z nim poradzić. Więc nie mogli radzić nam. Nie mieli odpowiedniej wiedzy, umiejętności, praktyki.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Ale oczekiwano od Pani, że będzie umiała opanować furję syna. Zatem nasuwa mi się pytanie: czy nauczyciele, gdy wzywali Panią do szkoły, uczyli się od Pani, jak skontrolować Damiana? Żeby potem radzić sobie samodzielnie? I jaki był ten sposób, który wykorzystywali Państwo?

Matka Damiana: Ja też nie wiedziałam, co robić. Na ogół rzucaliśmy go na podłogę i siadaliśmy na nim. To był jedyny sposób.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Pani lub mąż z nauczycielem?

Matka Damiana: Tak. Głównie ja. Siadaliśmy z nauczycielem na synu i trzymaliśmy go. Czasem trwało to bardzo, bardzo długo. Czasem musiałam wzywać męża, który przyjeżdżał samochodem i pomagał mi zabrać szalejącego Damiana do domu. W sumie często się zdarzało, że Damian wychodził ze szkoły w takim stanie, że nie mogłam go sama doprowadzić do domu. Teraz z perspektywy patrząc na te lata, myślę, że nigdy nie osiągnęliśmy na terenie szkoły wyciszenia po ataku złości. Nauczycieli jednak nie interesowało to, jak mam potem doprowadzić go do domu. To było bardzo trudne.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Jak często zdarzały się takie ataki złości i trudne powroty do domu?

Matka Damiana: Bardzo często.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Raz w miesiącu czy częściej?

Matka Damiana: Nie! Praktycznie codziennie!

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Czyli codziennie Damian złościł się i na skutek tego tracił lekcje? Wychodził wcześniej do domu?

Matka Damiana: Przez ostatnie cztery lata: codziennie. Wcześniej zdarzały się jeszcze dni lepsze, ale zawsze było to okupione tym, że Damian nie robił nic na lekcjach. Po prostu chciał słuchać muzyki cały dzień, to słuchał i dzięki temu się nie złościł. Potem już nawet to nie wystarczyło. Chyba przez cały okres pobytu w szkole specjalnej nie zdarzył się ani jeden dzień, kiedy zrobiłby więcej niż 1-2 proste zadania.

Ewa Kuliga: Czyli rozumiem, że de facto nie uczył się w szkole?

Matka Damiana: Zdecydowanie się nie uczył.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Powiedziała Pani, że wielokrotnie zarówno Pani jak i mąż musieliście działać wspólnie, żeby „wyciągnąć” Damiana ze szkoły. Jaki to miało wpływ na Państwa życie, np. zawodowe?

Matka Damiana: Cóż... Mąż pracował od 6. do 15., a ja od 15. do północy. Wszystko po to, by zapewnić ciągłość opieki nad Damianem. Ta cała sytuacja miała na nas straszny wpływ.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: No tak, ale powiedziała Pani, że częstokroć mąż również musiał przyjeżdżać do szkoły. Jak to się udawało? Zwalniał się każdorazowo z pracy?

Matka Damiana: Tak, początkowo się zwalniał. Ale potem, gdy to wszystko tak bardzo się nasiliło, gdy pomoc męża była potrzebna codziennie, to przyznam szczerze, że... często wymykał się z pracy. Tylko na tych kilka minut, żeby dowieźć szalejącego Damiana do domu. To jednak nie wystarczyło. Potem okazało się, że ja już nie mogę być sama z synem w domu. Że już nie daję rady opanować jego agresji. Wtedy on zostawał w domu, a ja biegłam do pracy i najpierw pracowałam za niego, a potem normalnie – na swoich godzinach. To było największe szczęście w tej sytuacji: to że pracujemy razem i możemy się wymieniać.

Ewa Kuliga: Czyli... Pani walczyła z synem, a potem szła do pracy. A mąż wracał z pracy i walczył z synem do zaśnięcia?

Matka Damiana: Tak. Przez ostatnie cztery lata tak wyglądało nasze życie.

Ewa Kuliga: Jak długo trwała agresja w ciągu dnia?

Matka Damiana: Nawet kilkanaście godzin z krótkimi przerwami. Czasem kilkanaście ataków trwających od kilku minut do 2-3 godzin. Właściwie można powiedzieć, że walka trwała przez cały czas. A jak nie walka, to zagrożenie walką.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: W tej chwili Damian jest mieszkańcem Domu Pomocy Społecznej. Jak długo tam przebywa?

Matka Damiana: Od 1.11.2011. Zamieszkał tam, bo życie z nim w domu, w bloku, nie było już od dawna możliwe. Syn był niebezpieczny nie tylko dla samego siebie ale i dla nas. Dla całego otoczenia. Używał siły fizycznej.

Ewa Kuliga: Co dokładnie robił?

Matka Damiana: Okaleczał się, włosy sobie wrywał, głową bił w ścianę, strasznie się szczypał, drapał i gryzł... Całe ciało miał w ranach.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: I jedynym rozwiązaniem, jakie Państwu zaproponowano było umieszczenie Damiana w DPS?

Matka Damiana: Nie. Mieliśmy jeszcze zaproponowane inne rozwiązanie. Psychiatryczny oddział zamknięty. Na to jednak nie zgodziliśmy się. Dlatego zdecydowaliśmy się na DPS. Ale chcę powiedzieć, że to nie była łatwa decyzja. Przed jej podjęciem długo chodziliśmy i pytaliśmy wielu specjalistów, czy są jakieś ośrodki lub szkoły, gdzie zajmują się terapią agresji... Jednak nikt nam nic nie wskazał.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Dostał skierowanie do szpitala psychiatrycznego zamkniętego? Czyli jak rozumiem, wcześniej był też pacjentem „zwykłego” szpitala psychiatrycznego? I czy ten pobyt mu pomógł?

Matka Damiana: Syn był wielokrotnie hospitalizowany. Jednak po hospitalizacji wracał do domu w stanie takim samym lub gorszym niż w momencie przyjęcia.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Ile razy był w szpitalu psychiatrycznym?

Matka Damiana: 10 razy.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: I jak tam radzono sobie z agresją?

Matka Damiana: „Szedł” w pasy.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Czy wiele razy stosowano wobec niego pasy?

Matka Damiana: Stale. Podczas jednej z hospitalizacji zdarzyło się nawet, że przez miesiąc był przywiązany non-stop.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Miesiąc?! Bez przerwy?!

Matka Damiana: Tak. Pielęgniarki tak się go bały, że nawet nie zmieniały mu pampersa bez obecności ochrony. A ochrona przychodziła rzadko. Zbyt rzadko. Jednak podczas pozostałych pobytów w szpitalu było tak, że w naszej obecności zwalniano Damiana z pasów. Więc przyjeżdżaliśmy jak najczęściej i zajmowaliśmy się nim.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Czyli Państwo mogliście się nim zajmować, a wykwalifikowany personel medyczny bał się?

Matka Damiana: Tak.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: I taka sama sytuacja miała miejsce w szkole?

Matka Damiana: Tak.

Ewa Kuliga: A teraz? Gdy Damian mieszka w DPS, jak wygląda jego życie? Co robi w ciągu dnia? Jak się zachowuje?

Matka Damiana: Jego życie wygląda podobnie jak wcześniej.... Gdy pojawia się agresja – są pasy. Ataki złości następują kilka razy dziennie. Więc pasy są kilka razy dziennie. Poza tym nie robi nic. Głównie kiwa się na tapczanie.

Ewa Kuliga: Powiedziała Pani, że syn nie robi nic poza autostymulacjami i złością. A czy umie robić cokolwiek innego? Czy jest samodzielny? Czy radzi sobie z codziennymi czynnościami?

Matka Damiana: Jest bardzo samodzielny i wiele rzeczy potrafi wykonać. Ubiera się i myje sam, umie sprzątać, pisać.

Ewa Kuliga: Czy w DPS Damian wykorzystuje te umiejętności?

Matka Damiana: Nie. Nikt tego nie egzekwuje. Pomagają mu we wszystkim.

Ewa Kuliga: A co z jego edukacją? Jest w obowiązku szkolnym, czyli chyba nadal się uczy?

Matka Damiana: Tak. W DPS ma nauczanie indywidualne. Jednak wygląda to tak, jak wcześniej w szkole. Polecenie, agresja, pasy.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Znowu czegoś nie rozumiem. Mówi Pani o tym, że we wszystkich instytucjach (DPS, szkoła, szpital) i w domu, aktywność Damiana sprowadzała się do autostymulacji, złości i unieruchomienia. Skąd zatem Pani przekonanie o tym, że wiele umie? Przecież z tego, co Pani mówi wywnioskować raczej można coś wprost przeciwnego....

Matka Damiana: Tak, jestem przekonana, że wiele umie.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Na jakiej podstawie?

Matka Damiana: Gdy nie było jeszcze tak źle, kilka lat temu, sama uczyłam go w domu. Miał też w domu liczne obowiązki, np. mył podłogi i naczynia.

Ewa Kuliga: A ze szkolnych umiejętności?

Matka Damiana: Również umie wiele. Umie pisać. Przez wiele lat komunikował się ze mną pisać. Stąd wiem, że jest bardzo inteligentny i wrażliwy. Wiem też, że bardzo szybko się uczy.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Mówi Pani: „Bardzo szybko się uczył. Jest inteligentny”. Ale powiedziała też Pani, że ze szkoły był odsyłany i niczego się w niej nie uczył. Zatem kiedy się uczył?

Matka Damiana: Ja pracowałam z nim w domu. Tak długo jak się dało. Po wiele godzin dziennie.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: I z Panią współpracował?

Matka Damiana: Tak. To był nawet pewien problem. Bo w szkole nie chciał z nikim współpracować, bo był przyzwyczajony do mnie.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: A proponowała Pani nauczycielom swój system pracy? Czy może chcieli się oni sami uczyć od Pani, żeby przezwyciężyć opór Damiana?

Matka Damiana: Wielokrotnie proponowałam im i demonstrowałam. Jednak nikt z tego nie skorzystał. Każdy z nauczycieli preferował swój system uczenia.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: Nawet w momencie gdy kilku nauczycieli w tym samym czasie pracowało z Damianem?

Matka Damiana: Tak. Każdy robił po swojemu. A Damian nadal uczył się tylko ze mną. Mam 100% przekonania, że wszystko, co Damian umie, to umiejętności wyniesione z domu.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak: A czynności porządkowe? Czy kiedykolwiek były wykorzystywane w szkole?

Matka Damiana: Nie. Nigdy. W DPS również nie.

Ewa Kuliga: Za kilka dni mamy wystąpienie na konferencji pt. „Władza w rękach specjalisty”. Czy mogłaby się Pani ustosunkować do tego tematu? Jaka władza jest w rękach pedagoga, psychologa, lekarza? W kontekście historii Pani syna.

Matka Damiana: Olbrzymia władza. Uważam, że dobrze dobrana terapia może uratować człowiekowi życie. Źle dobrana – zniszczyć je. Z dzieckiem można zrobić bardzo wiele. Niestety mojemu synowi tej dobrej, fachowej terapii zabrakło. Dziś patrzę na te lata jako na stracony czas. Przez wiele lat jeździliśmy z Damianem po całej Polsce, po wszystkich znanych nam ośrodkach i to nic nie dało. Gdyby uzyskał właściwą pomoc jego życie, a tym samym nasze, wyglądałoby zupełnie inaczej.

Nela Grzegorzczak-Dłuciak, Ewa Kuliga: Dziękujemy.

Odpowiedzialność, o której mówiła matka, władza, którą posiada specjalista, dotyczą życia, przyszłości i dobrostanu w odniesieniu do klienta, pacjenta czy ucznia na każdym etapie jego terapii i edukacji. Nawet wtedy, gdy ów klient jest bardzo mały. Damian na swoją drogę terapeutyczną wkroczył w drugim roku życia. Czyli tę drogę przemierza od piętnastu lat. Wiele jego umiejętności zostało wywołanych przez matkę, która nie jest specjalistą, nie studiowała pedagogiki. Może dlatego, że nie studiowała teorii, nie знаła koncepcji opartych na podążaniu i akceptacji, myślała: „Synu! Ty musisz robić to, co inni ludzie! Musisz myć podłogę, przygotowywać posiłki, sprzątać swój pokój”. I przy niej Damian to robił. Dlaczego tylko przy niej? Z bardzo prostego powodu – gdy swoim zachowaniem mówił: „nie, ja tego nie chcę”, matka odpowiadała „przykro mi, ale musisz to zrobić”. Postępowała dokładnie tak samo, jak każdy rodzic zdrowego dziecka, gdy przychodzi ono doń i mówi „nie będę

tego robił, jestem zmęczony". Kiedy np. siedmiolatek wraca zmęczony ze szkoły i płacze, że nie chce odrabiać lekcji, każdy rozsądnie myślący rodzic odpowiada mu: „Przykro mi, ale musisz zrobić zadanie, bo to jest twój obowiązek. Zaczęło się nowe życie, jesteś w szkole i musisz to zrobić. Cierpię razem z Tobą, ale zrobimy to". Dokładnie w ten sam sposób postępowała mama Damiana i dlatego przy niej wykonywał różne zadania. Jednak w szkole mówiono (oczywiście nie bezpośrednio, jednak dawano mu do zrozumienia zachowaniem): „nie chcesz czegoś zrobić – Twój wybór". Cóż... akceptowano człowieka i jego podmiotowość. Pytanie tylko, czy słusznie?

Kluczowym dla dalszych rozważań jest określenie swoistej siły napędowej dla poruszania się po drodze rozwoju, a mianowicie: typu rewalidacji. Co definicyjnie oznacza rewalidacja? „Jest to działanie kompleksowe, jednolite i jako cel zakładające powrót w możliwie maksymalnym stopniu jednostki poszkodowanej na zdrowiu, do normalnego życia". Często przyjmuje się jednak, że tożsamymi pojęciami wobec tego „przywracania do zdrowia", „przywracania do normalnego funkcjonowania" mogą być: „pomoc", „towarzyszenie", po prostu „bycie". Nie zgadzamy się z tym poglądem. Jesteśmy przekonane, że zadaniem terapeuty jest „przywracanie do zdrowia", czyli **dążenie w kierunku normalności**. Zadanie to może być różnie realizowane. To, w jaki sposób, zależy bezpośrednio od zarysowanego w pracy celu. Z kolei na zagadnienie celu możemy popatrzeć z różnych stron: w kontekście różnych aspektów egzystencji – możemy np. patrzeć z perspektywy szczęścia ucznia. Może to być szczęście teraz, tutaj, żeby uczniowi było miło w relacji z nauczycielem, żeby ta więź była ciepła i głęboka. Albo z perspektywy przyszłego szczęścia, czyli uniknięcia pobytu w szpitalu psychiatrycznym. To bardzo duża rozbieżność, zarysowująca się skrajnie odmiennie, w zależności jaki obierzemy cel. Bo jeżeli chcemy, żeby uczeń był szczęśliwy tu i teraz, to nie będziemy stawiać dużych wymagań i często również nie będziemy kontrolować zachowania. Jeżeli chcemy, żeby był szczęśliwy za dwadzieścia lat, to będziemy tak czynić.

Innym aspektem, niemniej istotnym do rozważenia, może być szczęście, spokój czy też satysfakcja rodzica. Każdy rodzic jest szczęśliwy, gdy czuje akceptację swojego dziecka. Więc znowu trzeba wybrać między szczęściem rodzica w danym momencie a odpowiedzialnością za życie osoby niepełnosprawnej w przyszłości. W polskim systemie oświatowym rodzic jest równorzędnym klientem jak uczeń. Zatem biorąc odpowiedzialność za dziecko musimy przejąć odpowiedzialność za jego rodzinę. Powinniśmy nauczyć rodziców, jak radzić sobie ze skutkami niepełnosprawności. W przypadku Damiana mieliśmy do czynienia z zupełnie odwrotną sytuacją. Mama musiała siedzieć pod klasą, bo nauczyciele sobie nie radzili. Pozwolono jej iść do domu, ale najdalej za dwie godziny była wzywana ponownie, żeby go zabrać. Uczeń nie dostosowywał się, więc uznawano, że nie powinien być w szkole. W ten sposób tracił zarówno uczeń, jak i jego rodzic.

I tu chcielibyśmy zadać, być może najbardziej istotne w toku prowadzonych rozważań, pytanie o akceptację woli ucznia, bądź sprzeciw wobec niej. Kluczowym dla zrozumienia naszego stanowiska w tym zakresie jest przyjęcie, że zdecydowana większość naszych klientów (z autyzmem, niepełnosprawnością intelektualną czy zaburzeniami zachowania), jako jeden z podstawowych objawów swoich trudności przejawia opór przed sytuacją zadaniową. Odwołując się do przykładów Jasia i Damiana: w obu wypadkach opór stanowił źródło pogłębiających się trudności w zachowaniu i życiu. W przypadku Jasia był to opór przed podporządkowaniem

się regułom współżycia w grupie rówieśniczej i wymaganiom nauczyciela. W przypadku Damiana – opór przed sytuacją zadaniową i pobytem w szkole.

Czy w praktyce rewalidacyjnej często zdarzają się klienci, którzy od pierwszego momentu chcą się uczyć? Nie! Około 70% naszych podopiecznych w chwili rozpoczęcia terapii nie chce podejmować nowych wyzwań. To leży w naturze człowieka, żeby unikać dużego wysiłku, zwłaszcza jeśli danej osobie towarzyszą jakieś ograniczenia. Trzeba dużego wglądu w siebie, samokontroli, dyscypliny, by takie wyzwania świadomie podejmować. Jeśli tego wglądu nie ma, a wiele małych dzieci go nie ma, to będą pojawiać się: krzyk, opór, niechęć do podjęcia takiego wyzwania.

Zastanówmy się zatem, co w momencie pojawienia się wspomnianego oporu powinien zrobić nauczyciel? Jeśli przyjmie postawę akceptacji wobec woli ucznia, zapewne wezwie rodzica i poprosi o zabranie dziecka do domu. Tym samym mówi uczniowi: „Rozumiem, że źle się czujesz. Odpocznij. Jutro zaczniemy od nowa”. Tylko, że nazajutrz opór prawdopodobnie będzie większy, bo dziecko mogło opatrnie zinterpretować postawę nauczyciela. Mogło zrozumieć: „Boję się Twojej złości. Jeśli czegoś nie chcesz, to złość się. Wówczas w nagrodę pójdziesz do domu”.

Oczywiście nauczyciel ma też do wyboru drugą drogę. Nieakceptacji oporu. Co zrobi w takim wypadku? Spokojnie przeczeka złość i wróci do przerwanej sytuacji zadaniowej. Nawet, jeśli spowoduje to kolejny wybuch agresji. Jeśli tenże się wydarzy, zareaguje analogicznie. Dlaczego? Bo akceptuje dziecko i rozumie, że złość, czy furia to tylko prezentowane przez nie, zaburzone schematy zachowań. Klisze, które można i trzeba zmienić. Tak postępują behawioryści oraz wielu kochających rodziców całkiem zdrowych dzieci

Należy pamiętać, że procesy uczenia się zachodzą permanentnie. Jak piszą B.L. Baker i A.J. Brightman: „Nauczanie jest naturalną częścią bycia Rodzicem. Praktycznie w każdej chwili, wchodząc w interakcję z dzieckiem, uczysz je, świadomie lub nie”. Transponując powyższe w uogólniony kontekst pedagogiczny: „Uczenie ucznia jest integralnym i fundamentalnym elementem bycia nauczycielem. Praktycznie w każdej chwili, wchodząc w interakcję z dzieckiem, uczysz je i ustalasz zasady waszej współpracy, świadomie lub nie”.

Na wybór drogi nauczyciela, którą podąża on w pracy z uczniem, wpływa optymizm dotyczący zmian. Niestety, bazując na doświadczeniach wielu lat współpracy z nauczycielami w całej Polsce możemy stwierdzić, że zdecydowanie zbyt wielu pedagogów (a częstokroć również rodziców) zwyczajnie nie wierzy w sukces dziecka. Innymi słowy, nie wierzy (choć na ogół nie zdaje sobie z tego sprawy) w sens własnych działań. To rujnujące dla procesu rewalidacyjnego i sił nauczyciela!

Nadszedł czas, by w kontekście tytułowej „władzy” przywołać informacje o prawie samospełniającej się przepowiedni (efekcie Pigmaliona). To zbiorcza nazwa kilku prawidłowości dotyczących bezpośredniego związku pomiędzy oczekiwaniami a osiągnięciami np. uczniów. Są to znane od wielu lat zjawiska, bardzo dobrze opisane w literaturze przedmiotu. Pierwsze z nich to efekt Golema, opisujący negatywny wpływ niskich oczekiwań na poziom osiągnięcia (np. wyniki nauczania). Drugi – efekt Galatei, ukazuje pozytywny wpływ wysokich oczekiwań jako główne źródło wzrostu umiejętności. Najbardziej znane konkluzje dotyczące samospełniającego

się proroctwa w kontekście wpływu oczekiwań nauczycieli na wyniki nauczania przynosi eksperyment R. Rosenthala i L. Jacobson. Uczniowie zostali podzieleni na dwie grupy. W odniesieniu do jednej z nich nauczyciele otrzymali informację o szybkim rozwoju intelektualnym, który ma nastąpić w przeciągu kilku miesięcy. Od grupy kontrolnej nie oczekiwano wzrostu umiejętności poznawczych. Po kilku miesiącach przeprowadzono wyniki badań testem inteligencji, wykazując, że uczniowie, wobec których formułowano wysokie oczekiwania istotnie wykazali wzrost IQ. Dodatkowo, właśnie wobec tych uczniów nauczyciele przejawiali bardziej pozytywne nastawienie. Uczniowie z grupy kontrolnej, pomimo obiektywnego wzrostu IQ, byli postrzegani bardziej negatywnie. Warto więc przytoczyć słowa autora badań „Jeżeli dziecko ma ujawnić swój rozwój umysłowy, to byłoby chyba lepiej dla jego rzeczywistej albo spostrzeganej aktywności umysłowej oraz jego rzeczywistego lub spostrzeganego zdrowia psychicznego, żeby nauczyciel oczekiwał od niego takiego rozwoju intelektualnego”.

W kontekście efektu Pigmaliona należy zapytać, jak rozpoznania kliniczne uczniów, diagnozy funkcjonowania intelektualnego, czy chociażby posiadane orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego będą warunkować oczekiwania ich nauczycieli?

Pragniemy w tym miejscu powrócić do słów Michała Anioła, które przyjęliśmy za motto niniejszego wystąpienia. Jeżeli postawimy sobie cel, którym będzie po prostu „być z klientem” (a często oznacza to „przetrzymać do końca zmiany, dyżuru/lekcji i iść do domu), to oczywiście istnieje granicząca z pewnością szansa, że cel ten osiągniemy. Pytanie tylko, czy jest to korzystne dla ucznia?

Jest oczywiście inna możliwość: konsekwentne działanie na rzecz wywołania zmian w zachowaniu ucznia. Trudna to droga, związana z celami, w przypadku których absolutnie już nie będziemy mieli pewności, co do ich osiągnięcia. Pytanie tylko, czy nie jest to słuszniejsze dla ucznia?

W odpowiedzi na powyższe dylematy pomocne może być rozpoznanie priorytetowych celów w rewali-dacji. Naszym zdaniem tymi priorytetami zawsze powinny być:

- niezależne funkcjonowanie (umiejętność obsługiwanie siebie, opanowanie czynności porządkowych i zawodowych, gospodarowanie czasem wolnym, etc.),
- komunikacja,
- spokojne zachowanie.

Dlaczego określamy takie, a nie inne priorytetowe cele? Ponieważ są to właśnie umiejętności, od których zależeć będzie jakość dorosłego życia ucznia. Raz jeszcze odnieśmy się do wcześniejszych przykładów. Damian nie chciał przebywać w szkole. Jaś również (choć z innych powodów). Nauczyciele nie postępowali wbrew ich woli. Wzywali rodziców, karetkę, a w końcu relegowali ze szkoły. W konsekwencji Damian spędzał większość swojego dorosłego życia w pasach, przywiązany do łóżka. Retorycznym w kontekście tego przykładu będzie pytanie, czy akceptacja, której doznawał pomogła mu w życiu i uczyniła szczęśliwym?

Aktualnie zarówno Damian, jak i Jaś, mają za sobą kilkutygodniowy okres dyrektywnej i nastawionej na wywołanie zmian w zachowaniu trudnej terapii. W jej rezultacie Damian nie był od pół roku w pasach. Codziennie nabywa nowe umiejętności. Doświadcza wielu miłych sytuacji (uczestniczy w spacerach, z przyjemnością

ćwiczy na siłowni, realizuje swoje obowiązki). Jaś z kolei, jak się wydaje, ukończy pierwszą klasę (w nowej szkole) z wyróżnieniem i co najmniej dobrą oceną z zachowania.

Podsumowując, chcielibyśmy odwołać się do etyki. Jesteśmy behawiorystami, zatem sięgniemy do kodeksu etycznego terapeutów behawioralnych. Mówi on, że „Osoby objęte terapią opartą na Stosowanej Analizie Behawioralnej mają prawo do:

(...)

- *terapii, której głównym celem jest dobro tej osoby. Dobro rozumiane jako zapewnienie prawa do rozwoju, przygotowanie do życia w społeczeństwie, traktowanie z szacunkiem, zapewnianie bezpieczeństwa, w tym chronienie jej przed zachowaniami niebezpiecznymi dla niej samej oraz otoczenia,*
- *terapii, w skład której wchodzi uczenie głównie funkcjonalnych zachowań(...).”*

Tę właśnie perspektywę uważamy za jedyną słuszną w całym procesie rewalidacji. Mamy nadzieję, że udało się nam to stanowisko dobrze uzasadnić we wcześniejszej części wystąpienia.

Kończąc, pragniemy pozostawić do rozważenia kilka pytań:

- Dlaczego tak często pedagodzy specjaliści przerzucają odpowiedzialność za efekty uczenia na dziecko lub jego rodziców?
- Dlaczego nauczyciel ma prawo powiedzieć: „on się nie nauczy”, „nie da się”, „jest za bardzo upośledzony, żeby udało się cokolwiek wypracować”?
- Czy nauczyciele zawsze podejmują, wynikającą z ich władzy, szansę na to, żeby zmienić ucznia?
- Dlaczego nauczycielom wolno „programować się” na brak efektów?
- Dlaczego to właśnie nauczyciele pytają o władzę?

Dr Nela Grzegorczyk-Dłuciak

Jest pedagogiem specjalnym oraz terapeutą i superwizorem behawioralnym. Ukończyła pedagogikę wieloprofilowego usprawniania w WSPS w Warszawie, pedagogikę specjalną oraz studia podyplomowe z zakresu organizacji i zarządzania oświatą w AP w Krakowie. W 2011 r. uzyskała tytuł doktora nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki na UP w Krakowie. Współzałożycielka i prezes (od początku istnienia) Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej, długoletnia członkini Zarządu Krajowego Towarzystwa Autyzmu O/Kraków. Od 1993 r. pracuje zawodowo z osobami niepełnosprawnymi. Jest kierownikiem Filii nr 1, SPS nr 6 w SOSW nr 4 w Krakowie (placówka terapii behawioralnej dla dzieci z autyzmem). Od 2002 r. prowadzi szkolenia z analizy be-

Władza w rękach specjalisty

hawioralnej stosowanej i terapii dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwojowymi. Jest autorem licznych publikacji, m.in. redaktorem cyklu wydawnictw pokonferencyjnych „Czas na dialog”.

mgr Ewa Kuliga

Magister psychologii UJ; terapeuta i superwizor behawioralny. Wiceprezes Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej, członek Stowarzyszenia PERSONA na Rzecz Promocji i Ochrony Zdrowia Psychicznego; nauczyciel i superwizor w Filii nr 1 SP nr 6, SOSW nr 4 w Krakowie, psycholog w Ośrodku Wspierania Rodziny w Raciborzu oraz kierownik Ambulatorium Terapii Behawioralnej PSTB.

Friederike Kolster
Sonja Bernartz Institut für HoDT
**ROLA ŻYCZEŃ I CELÓW W OPIECE
TERAPEUTYCZNEJ ZORIENTOWANEJ
NA POTRZEBY KLIENTA**

Jeśli chcemy, żeby nasza praca terapeutyczna przynosiła pełne efekty, trzeba ustalić z klientem istotne i mierzalne cele oraz odpowiednie działania. Wydaje nam się, że to założenie przypuszczalnie przyswiera wielu osobom. Nie tylko terapeutom, ale wszystkim, którzy zaangażowani są w opiekę. W tym założeniu szczególną wagę posiada sformułowanie „trzeba ustalić z klientem istotę mierzalnych celów”. Sądzymy, że dużo częściej ustala się cele „dla” klienta, a nie „z” klientem; zdecydowanie za mało okazuje się mu zaufania. Dotyczy to zarówno samego klienta, jak i całego systemu, który go otacza, również jego rodziny. Łatwo jest powiedzieć, że ustalać cele z klientem, jednak dużo trudniej to zrobić.

Zatrzymajmy się przy przykładzie dwudziestotrzylatki po wstrząśnięciu mózgu. Każdy stawia przed nią inny cel: lekarz – żeby umiała dobrze chodzić, z kolei rodzice – aby dobrze żyła. Natomiast, jeżeli spytamy samą klientkę, to może na samym początku nie będzie wiedzieć, czego by chciała, a potem doda, że pragnie wychodzić z przyjaciółmi np. na imprezy. A tam, tak jak inni, pić alkohol, palić papierosy. Kto określa cele, ten posiada władzę; czy zatem ja, jako terapeuta, mam prawo takiej osobie pomóc na tyle z utrzymaniem papierosa, żeby mogła go palić? Współmieszkańcy kobiety zadowoleni byli z jej abstynencji, ponieważ nie szkodziła ani sobie, ani innym. Wykonując zawód terapeuty nie mogę powiedzieć „dobrze, że nie możesz tego zrobić, zostaw to lepiej”, tylko dlatego, że ona nie jest w stanie obecnie uchwycić papierosa. Nawet jeśli ona w obecnej chwili nie może palić, to mówienie czegoś takiego stanowiłoby przejaw władzy nad jej zdrowiem. Nie ma znaczenia czy się pali, czy nie; naszym obowiązkiem jest mówienie jej, że palenie nie jest zdrowe, ale jednocześnie nie mamy prawa podejmować za nią decyzji. Im głębiej wejdziemy w rozmowę z daną osobą, tym więcej damy jej odpo-

wiedzialności za kształtowanie własnego postępowania. Pedagog specjalny powinien po pierwsze zobaczyć, co dany człowiek potrafi, czego nie umie, jakie są jego możliwości. A potem spróbować zrobić to, co najlepsze, ażeby stworzyć mu lepsze życie.

Orientacja na osiągnięcie celu terapii zbyt często oznacza, że nie pozwalamy ludziom, żeby coś się nie udało, nie pozwalamy im popełniać błędów. Mieszkaniec wspólnoty mieszkaniowej Johannesstift chcąc mieszkać sam, musi być w zasadzie dużo bardziej zaradny aniżeli ci, którzy wyprowadzają się z rodzinnego domu w wieku 19. czy 20. lat. Taka osoba musi spełnić mnóstwo warunków: musi świetnie sprzątać, prac, bardzo dobrze robić zakupy, wykonywać wszystkie czynności, które są w domu konieczne. Czy aby na pewno opuszczając dom rodzinny umieli Państwo to wszystko robić? A może nauczyliście się tego dopiero później lub do dziś zlecacie wykonanie niektórych z tych czynności innym osobom?

Chciałybyśmy przedstawić Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Słyszałyśmy, że ta klasyfikacja nie jest w Polsce aż tak znana. Została ona opracowana przez Światową Organizację Zdrowia, przez trzydzieści lat, zmieniały się kolejne wersje dokumentu. Nad ostatnią, uchwaloną w 2004 roku, pracowało wiele stowarzyszeń osób z niepełnosprawnością. Zgodnie z tą klasyfikacją postrzega się zdrowie jako rzeczywistość kompleksową. Zdrowie to nie tylko brak chorób. Funkcje organizmu to nie wszystko, one oczywiście mają wpływ na naszą aktywność, na działanie, które podejmujemy. Jednak my wszyscy w życiu czynimy znacznie mniej, niż moglibyśmy. Dla przykładu, większość z Państwa jest w stanie przejść pięć kilometrów pieszo lecz nie robi tego co dzień. Być może zamiast tego wydajecie pieniądze, żeby pójść do fitness klubu i tam usiąść na stacjonarny rower. Ciekawe jest to, że u osób bez niepełnosprawności jest to sprawą oczywistą, tzn. wiemy, że wiele rzeczy możemy zrobić, a mimo to mamy prawo ich nie robić. Sprawa ma się zupełnie inaczej, gdy spoglądamy na osoby niepełnosprawne – myślimy: potrafi się ubrać, więc niech się ubiera, potrafi chodzić, więc powinien chodzić. Będąc jeszcze osobą pełnosprawną bardzo denerwowałam się na pacjentów, którzy mówili, że już się czegoś nauczyli, ale nie chcą tego robić. Wtedy zastanawiałam się, dlaczego ja się tak starałam, żeby ich tego nauczyć. Nie myślałam wcale o tym, że każdy „normalny” człowiek też ma możliwość podejmowania decyzji, umie zrobić pewne rzeczy, ale niekoniecznie musi owe umiejętności wykorzystywać.

We wspomnianej klasyfikacji przywiązuje się dużą wagę do uczestnictwa, partycypacji, podmiotowości. Tak więc, nie na podstawie tego, czy osiągnęliśmy poprawność pewnej funkcji życiowej określa się sukces terapii, lecz w oparciu o kryterium uczestnictwa. Pomimo tego większość pracy terapeutycznej polega jednak na poprawianiu funkcji.

Istnieją ludzie, którzy z uwagi na znaczne upośledzenie fizyczne nie są w stanie podjąć wielu działań. Pozostają w znacznej mierze uzależnieni od pomocy, a mimo to są bardzo zadowoleni ze swojego udziału w życiu społecznym. Chciałybyśmy zwrócić uwagę na kontekst i czynniki z tym związane. Te czynniki mogą wspierać proces uczestnictwa lub go hamować. Czynniki środowiskowe odnoszą się do otoczenia zewnętrznego. Czynniki indywidualne, konkretne osoby z otoczenia, w tym profesjonaliści, terapeuci, którzy pomagają. Jako profesjonaliści posiadamy swoje wartości, swoją władzę i poprzez to wywieramy wpływ na tych ludzi.

Spojrzenie na niepełnosprawność nie jest łatwe. Nie wystarczy wziąć pod uwagę jednego czynnika, choćby konkretną funkcję organizmu i ulepszać jej wykonywanie. Trzeba myśleć systemowo.

W Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnością występuje zupełnie nowe spojrzenie na niepełnosprawność. W perspektywie poszanowania ludzkiej różnorodności, jawi się ona jako część człowieczeństwa. W Niemczech ratyfikowano ów dokument w roku 2009, w Polsce we wrześniu 2012. Nie mówi się tu już o „przywracaniu do normy” lecz o równych prawach, choćby w zakresie dostępu do informacji. Ludzie powinni mieć prawo do samostanowienia o tym, jak chcą żyć. Całość jest mierzalna na podstawie uczestnictwa. Sukces konwencji będzie widoczny, gdy wszyscy będą mieli udział w społeczeństwie, zgodnie ze swoimi wartościami. Jeśli przyjrzymy się temu, czego każdy pojedynczy człowiek potrzebuje (podejście skoncentrowane na kliencie), nie będziemy musieli wydawać pieniędzy na zasadzie „wylewania konewką na wszystkich równo”, bo wtedy i tak nikt do końca nie ma tego, co potrzebuje. Ma tylko to, co inni myślą, że potrzebuje. Podejście skoncentrowane na kliencie może prowadzić do oszczędności czasu, energii i pieniędzy. Np. poprzez to, że jacyś ludzie chcą się wprowadzić do własnych mieszkań, to niekoniecznie musi być tak, że wszyscy muszą się uczyć tego samego. Może wystarczy, że każdy nauczy się tego, czego najbardziej potrzebuje. Tym samym dochodzimy do tego, o czym mówi klasyfikacja ICF i konwencja ONZ, mianowicie o uczestnictwie, udziale, ale z perspektywy osobistej, tak, aby każdy mógł odnaleźć swoje miejsce w życiu.

W Niemczech, gdzie Kasy Chorych finansują pewne działania socjalne, profesjonaliści rozumieją pod pojęciem uczestnictwa zupełnie coś innego aniżeli klienci. Dla przykładu: kiedy kupowałam swój pierwszy wózek i składałam wniosek o dofinansowanie, podałam, że potrzebuję lekkiego wózka, który będę mogła sama włożyć do samochodu. To było dla mnie wtedy ważne, dla mojego uczestnictwa w życiu, bo sama chciałam decydować, kiedy np. odwiedzę przyjaciół. Wtedy urzędnik powiedział „Tak, to jest nasze zadanie, ale dla nas, urzędu, udział to jest kontakt z najbliższym sąsiadem i Pani nie potrzebuje takiego wózka”. Moja definicja udziału okazała się zupełnie inna.

Wyobraźcie sobie Państwo stolarza, który przeżył udar, przychodzi na terapię i ma wycinać jakieś zabawki w drewnie. Terapeuta zaczyna się dziwić, dlaczego ta osoba danej aktywności nie lubi i reaguje agresją. Gdyby ów profesjonalista porozmawiał z klientem, dowiedziałby się, jak frustrująca jest dla niego zadana praca, bo właśnie przy tych czynnościach widzi, że nie może zrobić tego, co kiedyś wykonywał bardzo dobrze. Ale jest to zagadnienie bardzo indywidualne, bo w podobnym przypadku przy innym człowieku mogłoby się zdarzyć, że taka terapia bardzo pomaga, dlatego, że np. zapach drewna wywołuje w nim pozytywne wspomnienia. Obojętnie jakby nie było, musimy porozmawiać z klientem, zwłaszcza o tym, co jest dla niego ważne w danym momencie. To, co lubimy może się zmieniać i niepełnosprawność lub jej brak nie ma w tym wypadku znaczenia.

Jeśli osoba ma odnaleźć w życiu swoje miejsce, to ono najpierw musi zostać stworzone i tu dochodzimy do pojęcia inkluzji. Inkluzja to dla nas włączenie do społeczeństwa. Społeczeństwo musi chcieć, aby byli w nim ludzie z niepełnosprawnością, musi czekać na nich otwarcie i z dużą ciekawością, a nie mówić, że najpierw muszą one przystosować się do pewnych norm i wtedy dopiero coś zaproponujemy.

Nie jesteśmy w stanie nic osiągnąć bez rozmowy z daną osobą. Jest to kwestia komunikacji, czasem może być ona utrudniona. Niekiedy po prostu trudno wyrazić swoje potrzeby. W momencie, gdy pytamy: co pragniesz osiągnąć, czego potrzebujesz, w jakim kierunku nasza podróż ma podążać; jako odpowiedź często otrzymujemy życzenia, marzenia, a nie prawdziwe cele. Dla przykładu, jeżeli w czasie rehabilitacji, podczas pierwszej rozmowy pytam „co chciałby Pan/Pani osiągnąć”, jako odpowiedź słyszę „chciałbym, żeby wszystko było, jak przedtem” albo „chciałabym móc chodzić”, mimo, że wiemy, iż to jest bardzo mało prawdopodobne. Te odpowiedzi nie są celami, tylko życzeniami. Jeśli wrócimy do przykładu kobiety po wstrząśnieniu mózgu, gdy zapytamy ją, czego by chciała, pewnie odpowie „być gwiazdą muzyki pop”. Należy pytać o takie życzenia, bo one wypływają z potrzeby serca, z tęsknoty i być może zostaną spełnione. Terapeuta słysząc je może pozyskać znaczącą wiedzę o danej osobie. Terapeuta nie może powiedzieć, że coś jest niemożliwe. Nie można pozbawiać klientów ich tęsknot i życzeń. Jednak przyznać trzeba, że rzadko słyszymy konkretnie sformułowane cele. Dlaczego? Cel powinien być osiągalny, realny, mierzalny, należy dokładnie zdefiniować sytuację wyjściową i końcową. Cele wymagają aktywności i działania. Żeby sformułować prawdziwy cel, potrzebujemy ogromnej wiedzy. Musimy znać zarówno możliwości danej osoby, jak również całego systemu pomocowego. Jak dobry jest terapeuta, jakie ma wykształcenie, jak wykonuje swoją pracę; od tego zależy, ile się uczy od terapeuty. Z kolei problem krystalizuje się w momencie, gdy dana osoba, a nie jej otoczenie, zaczyna postrzegać coś za problem. Czasami zauważamy, że ludzie, których deficyt sprawności uznajemy za znaczny, nie doświadczają, przynajmniej subiektywnie, tak wielu problemów, co osoby zadowolone z życia. Pogodzili się z tym, czego nie mogą zmienić, mogą skorzystać z odpowiedniej pomocy i dzięki temu znaleźli swoje miejsce w życiu. Dla nas, terapeutów jest to szczególnie ważne, ponieważ często zadajemy sobie pytanie, dlaczego klient nie bierze udziału, dlaczego nie podąża za tym, co mu przekazujemy. A być może z jego punktu widzenia wszystko jest w porządku. Wtedy powstaje pytanie, czy możemy przerwać terapię.

Problem „nienasycenia terapią” także trzeba rozważyć z perspektywy klienta. Najczęściej problemem jest to, że osoba nie może chodzić i błędnie uważamy nabycie tejże umiejętności za cel terapii. A ponieważ terapia to jest cel działania, zatem zaczynamy z klientem ćwiczyć chodzenie, ponieważ sam chciał. A tak naprawdę powinniśmy zajrzeć jeszcze głębiej, żeby zobaczyć, w czym rzeczywiście tkwi problem. Jedna osoba pragnie się przemieszczać między punktami w przestrzeni, a inna czerpać przyjemność z biegania. Jeśli nie uda nam się zdefiniować, co dla danej osoby jest ważne, dlaczego chce danej rzeczy, co jest źródłem problemu, to wtedy nasze działania będą błędne i nie uda nam się osiągnąć celu. Dla osoby, która chce się przemieszczać, właściwe będzie np. dobre poruszanie się na wózku inwalidzkim. Nie ma jednego rozwiązania dla wszystkich. Często to terapeuci chcieliby ochronić klientów przed ich własnym życiem, przed podejmowaniem samodzielnych decyzji. Jeśli uda nam się wysłuchać ludzi bardzo dokładnie, „wyczuć”, czego nasz klient chce, co jest jego motywacją, jeżeli ponadto uda nam się zrozumieć, co dla terapeuty jest ważne w działaniu, to ochroni nas przed utratą energii podczas pracy nad osiągnięciem celu, którego ci ludzie wcale nie chcą osiągnąć.

Chciałybyśmy zakończyć naszą prezentację cytatem: "Piękno człowieka wyraża się nie tylko w tym, kim jest dziś i co może. Jego tęsknoty i pragnienia czynią go pięknym" (Fulbert Steffensky). Jako terapeuci jesteśmy zobowiązani do tego, by zauważyć piękno człowieka „z” lub „bez” niepełnosprawności, jednocześnie pozostając otwartymi na jego tęsknoty i pragnienia.

Friederike Kolster

Ergoterapeutka, instruktorka ergoterapii; egzamin 1983.

Sonja Bernartz

Dyplomowana absolwentka pedagogiki społecznej, egzamin 1994, mediatorka i trenerka komunikacji bez przemocy.

Obie pracują w Institut für HoDT, Seelingstr 20, D-14059 Berlin. Od 1995 zajmują się rozwojem diagnostyki i terapii zorientowanej na działanie (HoDT). Punktem ciężkości obecnej pracy jest koncepcja terapii i wspomagania zorientowanego na klienta i jego udział i jej realizacja oraz przeprowadzanie szkoleń, szkolenie instruktorek HoDT oraz badania nad HoDT.

Władza w rękach specjalisty

Jacek Kielin

Stowarzyszenie Na Tak, Przedszkole Specjalne „Orzeszek”

JAK KONTROLOWAĆ WŁADZĘ TERAPEUTÓW?

Niedawno jedna z gazet doniosła, że terapeuta wyrządził krzywdę niepełnosprawnemu intelektualnie podopiecznemu. Rzecz miała miejsce w Stanach Zjednoczonych, w placówce prowadzonej przez jedno z tamtejszych stowarzyszeń. Po upublicznieniu tego wydarzenia, zarząd organizacji publicznie przeprosił za zachowanie pracownika i zadeklarował, że podejmie wszelkie kroki, aby w przyszłości zapobiec tego typu sytuacjom. W tym celu we wszystkich prowadzonych przez siebie placówkach miano zainstalować kamery podglądające pracę i zachowania terapeutów. Osobiście znam placówki specjalne w Polsce, gdzie takie kamery są już zainstalowane. Znam także placówki, w których wszystkie drzwi mają wmontowane lustra weneckie, pozwalające dyrekcji zaglądać z korytarza do poszczególnych sal. Według mnie, nie można dobrze pracować będąc inwigilowanym. Pracownik, aby mógł dobrze wykonywać obowiązki musi zostać obdarzony przez swoich przełożonych zaufaniem. Jakkolwiek pomysł z kamerami wydaje mi się chybiony, to problem sprawowania kontroli nad specjalistami bez wątpienia jest zagadnieniem istotnym. Osoby niepełnosprawne intelektualnie, które trafiają w ręce specjalistów są od nich zależne w niezwykle wysokim stopniu. Jak więc taką kontrolę sprawować? Kto ma to robić? Czy mogą to skutecznie czynić rodzice niepełnosprawnych dzieci?

Zostałem kiedyś poproszony o napisanie artykułu, jaki byłby pomocny rodzicom w kontaktach ze specjalistami, którzy niekompetentnie zajmują się ich dziećmi. Nie napisałem tego tekstu, gdyż uważam, że rodzice nie mają żadnych możliwości kontrolowania specjalistów. Rodzic w kontakcie ze specjalistą jest z założenia na pozycji przegranej. Specjalista sprawuje nie tylko władzę nad niepełnosprawnym dzieckiem, ale także nad jego rodzicem. Rodzic proszący o pomoc dla swojego dziecka pozostaje z definicji zależny od specjalisty. Ponadto, rodzice niepełnosprawnych dzieci znajdują się w specyficznym stanie emocjonalnym, uniemożliwiającym im realistyczną ocenę sytuacji. Równowaga emocjonalna rodziców poprzez fakt narodzenia się niepełnosprawnego dziecka została głęboko zachwiana. Specjaliści mogą dość łatwo ten fakt wykorzystywać. Widzę spore niebezpieczeństwo nadużywania swojej pozycji zawodowej specjalistów wobec rodziców. Rodzicem jest dość łatwo manipulować. Problem manipulacji zdarza się już na etapie stawiania przez specjalistę diagnozy dziecka. Podam dość drastyczny, ale i bardzo charakterystyczny przykład takiej manipulacji. Do naszego przedszkola uczęszczało dziecko, według nas, niewidome. Poprosiliśmy rodziców, aby udali się z nim do specjalistycznej placówki w celu zdiagnozowania wzroku. W opinii po badaniu specjaliści jednoznacznie stwierdzili, że dziecko

widzi! Zadzwoiłem więc do osoby podpisanej pod opinią z prośbą o wyjaśnienie. Ze zdumieniem usłyszałem, iż jest ona świadoma, że dziecko nie widzi. Tłumaczyła się tym, że rodzice patrzyli na nią z taką nadzieją i że nie chciała im tej nadziei zabierać. To przykład, w którym specjalista nie mówi prawdy rodzicowi, gdyż nie chce doświadczyć jego negatywnych emocji. Tak jest wygodniej dla specjalisty.

Podam inny przykład. Wiele naszych dzieci wyjeżdża na tak zwane „turnusy rehabilitacyjne”. Zazwyczaj od specjalistów tam zatrudnionych ich rodzice słyszą bardzo optymistyczne sądy odnośnie rokowań dziecka – że będzie ono chodzić, mówić itp. Wystarczy tylko nieco intensywniej popracować. Po powrocie rodzice niejednokrotnie oczekują od nas spełnienia tych obietnic. Niestety, według mnie, obietnice dane im przez tamtych specjalistów są niemożliwe do spełnienia. Tak to już jest, że rodzice chętniej słuchają specjalistów, którzy ich oszukują, niż tych, którzy mówią prawdę. Zapewne każdy z nas, mając niepełnosprawne dziecko, tak by reagował.

Ponadto, rodzice nie mają wystarczającej wiedzy, aby ocenić to, co mówi specjalista. Niektórzy rodzice, aby poradzić sobie ze sprzecznymi zaleceniami i opiniami próbują się edukować, aby wyrobić sobie własne zdanie na temat tego co słyszą z ust różnych specjalistów. Można i tak. Ile jednak, trzeba się nauczyć, aby móc kompetentnie ocenić pomysły rehabilitanta czy logopedy? Według mnie rodzice nie mogą kontrolować pracy specjalistów. Taką osobą, upoważnioną do kontroli jest bezpośredni zwierzchnik – dyrektor czy kierownik placówki terapeutycznej. Zwierzchnik ma władzę i powinien posiadać kompetencje, aby móc ocenić pracę podległych mu specjalistów. Kontrola sprawowana za pomocą wyróżniania, na przykład premią, lepiej pracujących pracowników wydaje mi się pomysłem fatalnym, choć jestem świadomy, że jest to najczęściej stosowany mechanizm nadzoru. W oparciu o zewnętrzną motywację nie można, według mnie, spowodować, żeby specjaliści pracowali prawidłowo. Dla premii, dla wyróżnienia, dla uścisku dłoni szefa, profesjonaliści nie będą dobrze pracować. Żeby rzeczywiście dobrze pracować z niepełnosprawnym dzieckiem trzeba samemu chcieć. To musi wypływać z wnętrza człowieka, który musi zechcieć być dobrym specjalistą. Nic nie zastąpi osobistego zaangażowania i osobistej motywacji.

Chociaż rodzice nie mają możliwości samodzielnie kontrolować specjalistów, mogą być w tym względzie sojusznikami dla każdego dyrektora. W przedszkolu, którym kieruję rodzice mogą, jeśli chcą, przebywać na terenie placówki. Zazwyczaj, kiedy przyjmujemy do przedszkola nowe dziecko, to bardzo nam zależy, aby rodzice zobaczyli, na czym polega nasza praca i jak ich dziecko spędza czas w przedszkolu. Myślę, że naturalną i pożądaną praktyką jest omówienie z rodzicami indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego i wyjaśnienie im wszelkich wątpliwości powstających w związku z pracą specjalistów. Warto, jak sądzę, zachęcać rodziców do zadawania specjalistom pytań. Od pracowników trzeba wymagać odpowiedzi na nie. W mojej placówce istnieje zwyczaj codziennego informowania rodziców o wszystkim, co wydarzyło się w ciągu dnia z ich dzieckiem. W specjalnym segregatorze terapeuci wpisują wszystkie zajęcia z dzieckiem oraz ewentualnie opisują wszystkie sytuacje problemowe. Nie ma co ukrywać, zdarzały się także sytuacje, które nie powinny mieć miejsca. Na przykład nie podaliśmy dziecku leku, który powinno otrzymać. Bardzo ważne jest, aby dyrektor

placówki potrafił w takich sytuacjach przeprosić rodziców. Nie tłumaczyć się, nie ukrywać tego faktu, ale przeprosić. Taki nawyk powinni wykształcić w sobie także wszyscy terapeuci.

Kiedy w naszym przedszkolu w czasie zabiegu fizjoterapeutycznego, poparzyliśmy dziecko – publicznie, na zebraniu rodziców, przeprosiłem rodziców, dokładnie przedstawiając okoliczności zdarzenia. Przyznałem, że do takiego wydarzenia dojść nie powinno. Przyznawanie się do winy, jak wynika z mojego doświadczenia, buduje zaufanie. Jeden z ojców, obecny na zebraniu, bardzo spontanicznie podziękował mi wówczas za to, że publicznie przedstawiłem wszystkim to, co się wydarzyło. Miło mi jest, kiedy czasem słyszę, jak pracownicy przedszkola sami dzwonią do rodziców i przepraszają ich za różne, większe czy mniejsze, zaniedbania.

Kierownik każdej placówki terapeutycznej ma do dyspozycji dość ograniczone możliwości sprawowania kontroli nad podległymi mu profesjonalistami. Nie może on stać się dla swoich współpracowników policjantem. Uważam, że podstawową formą kontroli powinien być nadzór, jaki każdy zespół sprawuje sam nad sobą. Niestety uczynienie z grupy ludzi zespołu, który się samokontroluje nie jest proste. Rywalizacja jest zaprzeczeniem współpracy i ją niszczy. Rywalizację więc należy wykorzenić. W naszej kulturze rywalizacja jest bardzo silnie zaznaczona w postawach wielu osób, warto się więc postarać, aby członkowie zespołu nie mieli powodów do rywalizacji. Jeżeli dyrektor miałby taki pomysł na kierowanie zespołem, że przyznawałby nagrody dla najlepszych według niego terapeutów, to tym samym bardzo skutecznie zniszczy współpracę pomiędzy członkami zespołu. I to nawet jeśli nagrodą byłby tylko uścisk dłoni szefa, nie mówiąc już o gratyfikacjach pieniężnych. W warunkach nagradzania najlepszych, nikt nie ma interesu, aby pomagać komukolwiek w pracy, gdyż każda pomoc koledze zmniejsza szansę otrzymania wyróżnienia. Członkowie zespołu zaczynają ze sobą walczyć o pierwsze miejsca. Pewna dyrektorka placówki specjalnej z Warszawy opowiadała mi, że ponieważ musi przyznawać premię dla najlepszych nauczycieli, więc robi to alfabetycznie, za każdym razem przyznając ją kolejnym nauczycielom. Robi tak, żeby nie wywoływać rywalizacji. Premie mogą być przyznawane wedle jasno określonych zasad, bez porównywania pracowników pomiędzy sobą. Każdy pracownik może otrzymać premię, jeśli spełni precyzyjnie określone wymagania. Może się więc zdarzyć, że premię dostaną wszyscy lub też nie otrzyma jej nikt. Nikt w takim systemie nie jest ani lepszy, ani gorszy. Warto spojrzeć na każdego pracownika jako najlepszego w czymś innym. Każdy ma inne talenty, zasoby, możliwości, ograniczenia i wady.

Zastąpienie rywalizacji współpracą to krok pierwszy. Drugim jest zapewnienie zespołowi podmiotowości. Jako dyrektor przedszkola często myślę, że to nie jest moja placówka, ale moich pracowników. Zależy mi na tym, aby zespół sam ustalał pomiędzy sobą jak chce pracować. Nie mówię: „ty pracuj tak, a ty tak”. Członkowie zespołu powinni mieć poczucie, że rzeczywiście decydują o tym, jak tu jest. Ta zasada może dotyczyć spraw drobnych, na przykład umeblowania i wyposażenia placówki. Decydują o tym sami nauczyciele i rehabilitanci. W tej kwestii bardzo dużo do powiedzenia ma także woźna. Poszukanie miejsca dla wielu przedmiotów należy do jej kompetencji. Podmiotowość zespołu terapeutów oznacza też decydowanie o sposobie prowadzonej terapii. Nikt nie powinien zdejmować z poszczególnych terapeutów odpowiedzialności za to jak pracują. Ja przyznaję podwładnym prawo do robienia błędów i do pracy w inny sposób niż osobiście preferuję. Taka po-

stawa nie oznacza jeszcze braku kontroli nad pracą zespołu. Zazwyczaj do podstawowych obowiązków każdego szefa zalicza się pilnowanie podstawowych zasad, w ramach których odbywa się wspólna praca zespołu. Każdy pracownik przychodzi do pracy na określoną godzinę, każdy nauczyciel przeprowadza w ciągu swojego dnia pracy określone zajęcia, terapeuci mają obowiązek odbycia spotkań z rodzicami niepełnosprawnych dzieci. Tego musi pilnować każdy kierownik. Dokładne wypełnianie takich czynności nie wystarcza jednak do prawidłowego wywiązywania się ze swoich obowiązków.

Moim zdaniem podstawową rolę każdego kierownika jest pilnowanie idei. Każda grupa ludzi, zawsze gromadzi się wokół jakiejś idei. Ludziom razem pracującym o coś chodzi, na czymś im zależy. Dla pracowników powinno być jasne, o co chodzi szefowi, co dla niego jest ważne, a co istotne nie jest. Kierowanie ludźmi polega więc przede wszystkim, jak sądzę, na przekonywaniu innych do swoich idei, pokazywaniu drogi, tłumaczeniu sensu otaczającej nas wszystkich rzeczywistości. Mniej ważne są słowa, jakie dyrektor wypowiada na temat idei, w które wierzy. O ideach każdego zwierzchnika świadczy przede wszystkim jego postępowanie.

Żeby być dobrym szefem, nie trzeba samemu być ideałem. Jednak niewątpliwie należy mieć swoje ideały. Szefowi o coś ważnego musi chodzić, musi on mieć wyznaczony cel. W ostatnim czasie do mojej placówki przyjeżdża zewnętrzny superwizor, który pracuje z zespołem według systemu określanego jako „terapia skoncentrowana na rozwiązaniach”. Istotą tego typu pracy z zespołem jest właśnie poszukiwanie idei, które głośno wypowiedziane i nazwane ukierunkowują działania poszczególnych osób. Jak twierdzą terapeuci tego kierunku: „słowa kreują rzeczywistość”.

Jeżeli szef przykładą jakąś szczególną wagę do tego jak spostrzega się jego placówkę, to niszczy wszelkie idee. Jeżeli do placówki przychodzą goście, kontroler, wizytator, a dyrektor ma inne wymagania wobec pracowników niż zazwyczaj, to bardzo szybko ich nauczy, że chodzi mu tylko o to, aby dobrze wypaść. Podam prosty przykład kontroli Sanepidu, która stwierdziła brud w kuchni. Jeżeli dyrektor zareaguje wyrażeniem dezaprobaty kucharce wówczas, gdy Sanepid stwierdzi uchybienia, to tym samym w jasny sposób zakomunikuje jej, że dla niego nie jest ważne, czy w kuchni jest brudno, ale żeby informacja o brudzie nie wyszła na zewnątrz. Dyrektor powinien reagować nie wtedy, gdy przychodzi kontrola, ale wówczas gdy jest brudno. Czy w placówce przebywają osoby z zewnątrz, czy ich nie ma – szef powinien reagować tak samo. Oczywiście, oczekiwanie pracy na pokaz można mieć także wobec terapeutów. Praca na pokaz skutecznie niszczy autentyczne zaangażowanie członków zespołu poprzez wywrócenie do góry nogami systemu wartości, jaki powinien przyświecać osobom zajmującym się pomaganiem innym.

Zapewnienie podmiotowości członkom zespołu, wyrugowanie rywalizacji oraz dbałość o to, by nie pracować na pokaz, nie wystarczą jeszcze, aby zespół pracował dobrze. Potrzebne jest jeszcze zapewnienie jego członkom swobody wyrażania opinii i uczuć. Tylko wówczas zespół będzie miał szansę dobrze funkcjonować i wzajemnie się kontrolować. Zespół, aby zaistnieć, musi mieć możliwość swobodnego rozmawiania o sobie. Każda rozmowa niesie ze sobą uczucia pozytywne bądź negatywne. Dużo trudniejsze dla kierowników jest zaakceptowanie uczuć negatywnych. Mówiąc wprost, pracownicy powinni mieć prawo do pokłócenia się ze

sobą w pracy. Podwładni powinni mieć także możliwość powiedzenia szefowi, że jego decyzje i to, co on robi, im się nie podoba. Taka swoboda emocjonalna, jak sadzę, jest niezbędna do stworzenia autentycznego zespołu. W książce Andreasa Frochlicha „Stymulacja od podstaw” znajdziemy takie zdanie: „W pracy (...) nie powinno być stałej hierarchii, wynikającej z poziomu wykształcenia czy zakresu obowiązków”. Jeżeli pracownicy są traktowani podmiotowo, mogą swobodnie rozmawiać o tym co robią, wówczas zespół przechodzi proces nazywany w literaturze „procesem grupowym”. Pod tą nazwą kryje się opis dojrzewania poszczególnych członków zespołu pod wpływem wzajemnych relacji pomiędzy nimi. Pokróćce opiszę ten proces.

Nowo powstała grupa pracowników lub też nowo zatrudniony pracownik starają się pokazać z jak najlepszej strony. Na początku atmosfera jest miła, pracownicy odnoszą się do siebie z życzliwością, dyrektor jest postrzegany jako kompetentny i sprawny organizator. Ta pozytywna atmosfera z miesiąca na miesiąc będzie stawała się coraz gorsza, aż stanie się nie do wytrzymania. Także w prowadzonym przeze mnie przedszkolu dochodziło do kłótni i awantur, w których padały ciężkie słowa. W końcu dochodzi do ataku na szefa, który oskarżany jest przez pracowników o wiele uchybień, złe intencje i niewłaściwe kierowanie zespołem. Jest to tak zwana faza „kryzysu grupy”. „Atak” na lidera jest objawem zaufania pracowników do szefa, który przecież ma wiele możliwości, aby „zamknąć usta” swoim pracownikom. Jeżeli szef pozwoli pracownikom na taką swobodę emocjonalną, będzie w następnych etapach zbierał pozytywne tego efekty. Dynamika grupy bardzo wzrośnie, a wzajemne relacje pomiędzy pracownikami ulegną radykalnej poprawie. Tam, gdzie pracodawcy nie dopuszczają do pojawiania się negatywnych uczuć, uniemożliwiają także pojawienie się tych pozytywnych. Pracownicy oficjalnie będą się do siebie uśmiechać, ale jednocześnie walczyć i rywalizować „pod stołem”. Wspólne przeżywanie uczuć, tak negatywnych, jak i pozytywnych, daje wszystkim członkom zespołu siłę, do angażowania się w swoją pracę i kreatywne, twórcze podejście do rozwiązywania wielu problemów, z jakimi będą się spotykać w trakcie pracy z osobami niepełnosprawnymi. Pracownicy, którym zagwarantuje się prawo swobodnego wyrażania opinii i uczuć, chcąc nie chcąc, ucą się współpracować, osiągać porozumienie i pomagać sobie.

Chciałbym zwrócić uwagę na jeszcze dwa ważne elementy, które bardzo sprzyjają dobrej pracy każdego zespołu. Pierwszym są odwiedziny w innych placówkach terapeutycznych i możliwość obejrzenia pracy innych zespołów terapeutów. Takie wizyty, jeśli tylko umożliwiają przyjrzenie się pracy innych specjalistów, niezwykle mocno kształtują wyrażnie i motywację do pracy. Drugim jest superwizja. Istnieją różne modele superwizji. My wykorzystujemy do tego filmy, jakie terapeuci nagrywają podczas swoich zajęć. Omawianie filmów w grupie terapeutycznej pozwala przyrzeć się sobie, każdemu ze specjalistów i jest płaszczyzną dialogu merytorycznego pomiędzy członkami zespołu. Najważniejszą cechą superwizji jest jej nieoceniaczy charakter. Nikt z uczestników superwizji nie powinien czuć się ekspertem, który posiada absolutną rację. Po obejrzeniu filmu i odpowiedzi osoby superwizowanej na pytania zespołu, mamy zwyczaj odpowiadania na trzy nieoceniaczące pytania: 1. Co ci się podobało w mojej pracy? 2. Co byłoby dla ciebie trudne, gdybyś był na moim miejscu? 3. Co byś mi radził na przyszłość? Form, w których zespół może się superwizować jest wiele. Bardzo chciałbym, aby superwizja stała się standardem w placówkach pomagającym osobom niepełnosprawnym.

Jaka jest podstawowa rola szefa kontrolującego swój zespół? Moim zdaniem, kluczową cechą każdego kierownika placówki specjalnej jest posiadanie idei. Nie jest obojętne dla zespołu, jakimi ideami kieruje się w swojej pracy lider. Skąd ludzie biorą idee, którymi się kierują? Myślę, że różnymi ideałami nasiąkamy spotykając na swojej drodze rozmaitych ludzi. Nie wykluczam, że takimi ideałami mogą być także postacie fikcyjne, takie jak na przykład Winnetou z książek Karola Maya. Jednak najważniejsze jest chyba to, z jakimi ludźmi mieliśmy szczęście się spotkać. Ja bardzo przeżyłem spotkanie z księdzem profesorem Józefem Tischnerem, którego osobiście widziałem jeden raz, wiele lat temu, na spotkaniu w Teatrze Ósmego Dnia w Poznaniu. W pewnym momencie ksiądz profesor został w niewybrednych słowach zaatakowany przez pewną osobę z publiczności. Nie umiem tego wyrazić dobrze słowami, ale szacunek, jaki okazał Tischner tej osobie w trakcie rozmowy z nią, bardzo mną wstrząsnął. Duchowny pokazał mi pewien ideał tego, jak należy traktować ludzi. Tak się składa, że rok temu, na konferencji z tego cyklu miała swoje wystąpienie znana brytyjska terapeutka Gill Brearley. Kilkaście lat temu odwiedziła nasze przedszkole. Z tej wizyty pamiętam przede wszystkim jej pełen życzliwości stosunek do nauczycieli, rodziców i dzieci. Osoby, które tutaj przywołałem, imponują mi odwagą wygłaszania swoich poglądów, także tych niepopularnych w środowiskach z których się wywodzili. Profesor Tischner i Gill Brearley, to przykłady osób, które ukształtowały moje ideały. Idee mogą być dobre lub złe. Niezwykle ważnym jest, aby osoby, które spotykamy w swoim życiu, prezentowały cechy charakteru, które są pozytywnym wzorem dla terapeutów. Zespół zarażony pozytywnymi ideami potrafi stworzyć bardzo bezpieczne miejsce dla niepełnosprawnych podopiecznych. Siła zespołu sprawia, że poszczególni jego członkowie dostosowują się do standardów, jakie zespół prezentuje. Jest to moim zdaniem najlepszy sposób kontrolowania władzy terapeutów, dużo lepszy niż instalowanie kamer w każdej sali. Kierownicy i dyrektorzy dużo lepiej wywiążą się ze swojej roli pilnując idei i wartości niż pilnując pracowników poprzez systemy monitoringu.

mgr Jacek Kielin

Absolwent psychologii UAM, od 1990 roku prowadzi społeczne Przedszkole Specjalne „Orzeszek” (Stowarzyszenie Na Tak) w Poznaniu. Autor książek: *Rozwój daje radość – terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego* i *Profil osiągnięć ucznia*.

WIELORAKO NIEPEŁNOSPRAWNI



Wielorako niepełnosprawni

Marta Jarantowska

WSTĘP

Stowarzyszenie Na Tak

Gościem specjalnym III międzynarodowej konferencji, która 25 października 2013 r. odbyła się pod nazwą „Wielorako niepełnosprawni” był profesor Andreas Fröhlich – wybitny niemiecki uczonec, twórca metody stymulacji bazalnej, autor wielu publikacji poświęconych wsparciu osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. W swoim wystąpieniu profesor poruszył niezwykle istotną i akcentowaną przez Konwencję ONZ kwestię „uznania różnorodności” jako nieodzownego warunku w procesie tworzenia systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych i przyjaznego im środowiska. Zdaniem A. Fröhlicha jedynie świadomość istnienia różnorodności i odmienności w populacji ludzkiej oraz jej poszanowanie może być punktem wyjścia do budowania społeczeństwa otwartego na potrzeby drugiego człowieka oraz komunikację nastawioną na tworzenie głębokich więzi. Jest to pierwszy krok na drodze do osiągnięcia celów i respektowania praw osób niepełnosprawnych wskazanych przez Konwencję ONZ:

- a) poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby,
- b) niedyskryminacji,
- c) pełnego i skutecznego udziału w społeczeństwie i integracji społecznej,
- d) poszanowania odmienności i akceptacji osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności oraz ludzkości,
- e) równości szans,
- f) dostępności,
- g) równości mężczyzn i kobiet,
- h) poszanowania rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowania prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości.

(<http://www.brpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>)

Drugim krokiem na tej drodze jest zdobycie fachowej i specyficznej wiedzy na temat rzeczowej odmienności oraz poznanie metod i technik, dzięki którym możliwa jest komunikacja i wychodzenie naprzeciw potrzebom i możliwościom osób niepełnosprawnych.

Tym i podobnym zagadnieniom w swoich wystąpieniach podczas konferencji „Wielorako niepełnosprawni” przyglądali się również pozostali prelegenci: Ursula Bükér – psycholog, psychoterapeuta, od 20 lat zaangażowana w pracę z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzicami, wieloletnia współpracowniczka profesora Fröhlicha, dr Teresa Kaczan – logopeda, fizjoterapeuta, ergoterapeuta, terapeuta metody R. Castillo Moralesa oraz

Integracji Sensorycznej SI, Joanna Dudziak – oligofrenopedagog, doświadczony nauczyciel, pedagog specjalny i terapeuta w Środowiskowym Domu Samopomocy „Kamyk”, specjalista w dziedzinie komunikacji alternatywnej i śpiewu oraz Joanna Baszyńska – pedagog specjalny w Środowiskowym Domy Samopomocy „Kamyk”, członek Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Wiara i Światło” zajmująca się zagadnieniami z dziedziny psychologii klinicznej i rozwojowej oraz tematyką związaną z seksualnością osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością.

Dr Teresa Kaczan zwróciła uwagę na niezwykle ważny aspekt tworzenia emocjonalnych więzi z dzieckiem, jako warunek powodzenia działań terapeutycznych. Bezpieczeństwo i pozytywne przeżycia wewnętrzne wskazała jako wymogi konieczne do stworzenia przestrzeni dla rehabilitacji, terapii, a także komunikacji. Kierując się zasadami koncepcji Rodolfo Castillo-Moralesa, argentyńskiego lekarza specjalisty z dziedziny rehabilitacji: *przede wszystkim nie szkodzić, obserwować, obserwować i podążać za dzieckiem*, dr Kaczan podkreśliła także niedoceniane lub w ogóle niedostrzegane zasoby oraz potencjał osób niepełnosprawnych.

Dzięki wystąpieniom doświadczonych praktyków, konferencja „Wielorako niepełnosprawni” była źródłem bogatej wiedzy merytorycznej zarówno dla rodzin osób niepełnosprawnych, terapeutów, pedagogów, jak i osób, dla których temat niepełnosprawności był odległy i obcy.

Niepełnosprawność, a zwłaszcza niepełnosprawność intelektualna, jest wciąż zagadnieniem wywołującym skrajne emocje. Ci, którzy spotykają się z nią na co dzień, przekonują o sile potencjału tkwiącego w jednostkach dotkniętych różnorodnymi dysfunkcjami. Stosując alternatywne oraz wspomagające metody komunikacji (ang. augmentative and alternative communication, AAC) umożliwiają oni komunikowanie się osobom, które nie posiadają zdolności mowy lub którym nie zapewnia ona skutecznego porozumiewania się.

Przekonują tym samym, że nawiązanie relacji jest możliwe. Wymaga jednakże zaangażowania i wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Ważne, by inni również mogli się o tym przekonać. Taką możliwość dają konferencje organizowane w ramach cyklu Spotkania Na Tak.

Andreas D. Fröhlich Niemcy

CO TO JEST DZIECKO? CZEGO DZIECKO POTRZEBUJE?

Czy dzieci są słodkie? Czy są wstrętne? Niedojrzałe, niezdarne, nieodpowiedzialne, nierozwinięte, niemądre, niewykształcone, stale niespokojne? A może raczej niewyczerpane?

„Nie-“ sygnalizuje, że uważamy je za jeszcze nie całkiem rozwiniętą formę, za „formę wstępną postaci właściwej”. Istnieje wiele słusznych argumentów krytykujących ten punkt widzenia i robiono to już wielokrotnie. Dziś chciałbym zaproponować jeszcze inną perspektywę – perspektywę człowieka starszego, pewnego rodzaju „przeciwagę”.

Czy możemy powiedzieć, że ludzie starsi są dojrzały, zgrabni, odpowiedzialni, rozwinięci, mądrzy, wykształceni – i czy są skończeni, w podwójnym tego słowa znaczeniu? Czy są spokojni, czy raczej wyczerpani? Wiele zależy od perspektywy. Jeśli dziś wyjdziemy z założenia, że dzieci są nie tylko niepełnym wariantem dorosłych, lecz formą niezależną, w danym stadium rozwoju perfekcyjną, to musi to mieć konsekwencje również w pedagogice dzieci z ciężkimi zaburzeniami.

1. Pytania dotyczące definicji.

Pedagodzy definiują się zawodowo przez dziecko, odnoszą się do dzieci i bez dzieci trudno ich sobie wyobrazić. Dziecko definiuje się oczywiście nie tylko i wyłącznie przez pedagogów. Dziecko można postrzegać w różnych aspektach:

1.1. Aspekt biologiczny.

Dzieciństwo jest typową formą życia i rozwoju gatunku ludzkiego. Dzieci są po urodzeniu w ogromnym stopniu zależne od innych, potrafią wykonywać samodzielnie jedynie podstawowe czynności życiowe. Regulacja temperatury, przyjmowanie pokarmu – nawet z najprostszymi działaniami dziecko nie radzi sobie samo, stale

Wielorako niepełnosprawni

potrzebuje intensywnej opieki. Portmann mówi o „pierwszym roku pozamacicznym” – pojęcie to ma podkreślić, że pierwszy rok życia dziecka charakteryzuje się ekstremalną zależnością społeczną. Można tu wyliczyć jeszcze wiele innych aspektów biologicznych: rodzaj odżywiania, powolny proces wstawania na nogi, próby chodzenia i tak dalej. Przede wszystkim jednak trzeba wspomnieć o prawidłowościach dojrzewania mózgu – rozwijającego się na własny sposób.

1.2. Aspekt genetyczny.

Każde dziecko ma własne, niezliczone, przejęte od ojca i matki informacje genetyczne, różniące je od innych dzieci. Informacje genetyczne mają decydujące znaczenie dla wielu dziedzin rozwoju dziecka, dla jego osobowości, przeżyć emocjonalnych, sposobu postrzegania, zapewne też dla sfery, nazywanej inteligencją. I jeszcze wielu innych.

1.3. Aspekt rozwojowo-psychologiczny.

Centralną rolę odgrywa tu indywidualny aktywny stosunek dziecka do otoczenia społecznego i materialnego. Jak dziecko się rozwija, w jaki sposób staje się aktywne, w jaką stronę kieruje swoje zainteresowania, co najbardziej go motywuje? Na pierwszy plan wysuwa się tu interakcja, przerobienie wszystkich zdobytych wrażeń i budowa społeczno-emocjonalnych struktur kognitywnych. Kto jest wokół mnie i jak funkcjonuje świat? To mogą być centralne pytania z perspektywy dziecka.

1.4. Aspekt dynastyczny.

Dzieci są ludźmi należącymi do grupy: rodzice, dziadkowie, pradiadkowie. Są w ścisłych stosunkach z wujkami, ciociami, pra-ciociami, pra-wujkami i wieloma innymi członkami rodziny. Rodzina rozwija się, ma wiele oczekiwań, nadziei, obaw, czasem dysponuje pieniędzmi i ogromnym majątkiem do odziedziczenia, czasem daje tylko mglistą nadzieję na przeżycie. Na wielu dzieciach ciążyą takie oczekiwania i rozczarowania. Nieraz obciążają one mocno życie całej rodziny, inne z kolei wręcz niesione są prawie przez to, co rodzina może im zaoferować.

1.5. Dzieci jako obiekt działalności, oczekiwań i życzeń innych ludzi.

Z pedagogicznego punktu widzenia dzieci są rzeczywiście obiektem wychowania i kształcenia. Oznacza to, że działania profesjonalistów, półprofesjonalistów i laików skierowane są przez lata na to, by „wpoić” coś dziecku, by coś z niego wyrosło. Językowo kryje się za tym wyobrażenie, że dziecko jeszcze nic nie ma, jest „niczym” i w związku z tym pilnie potrzebuje wychowania i kształcenia. Pedagogika zorientowana naukowo wie, że niewłaściwe jest wyobrażanie sobie dziecka jako obiektu. Mówimy o dziecku jako autorze własnego rozwoju. Praktyka pokazuje jednak, że ta wiedza rzadko traktowana jest poważnie. Dziecko na początku swojego życia jest obiektem pielęgnacji i utrzymania. Również w tej sferze można by je postrzegać jako podmiot, nawet jeśli rze-

czywiście zmienia mu się pieluszki, daje mu się jedzenie w określonym czasie lub na określone sygnały, można je wyściskać i wycałować i położyć do łóżka i zgasić „mu” światło.

Dzieci są również obiektami oczekiwań i obaw. Stają się wręcz „osłami jucznymi” oczekiwań i obaw rodziców i innych członków rodziny. Dziecko ma kiedyś dokonać tego, czego inni nie osiągnęli lub powinno choć (broń Boże!) nie robić tego, co inni już nabroili.

Są obiektami życzeń i nadziei, płaszczyzną projekcji własnych życzeń i nadziei. Często nawet wcale nieprzemysłanych i niewypowiadanych, a mimo to bardzo intensywnie przeżywanych.

1.6. Dzieci jako produkt.

Dzieci są produktem miłości lub przypadku. Dzieci płodzone są w pełni świadomie, dziś coraz częściej z wykorzystaniem skomplikowanej techniki laboratoryjnej, albo też są rezultatem przelotnego spotkania. Dzieci powstają ze spotkania kobiety z mężczyzną, w którym być może wcale jeszcze nie myśli się o tej wyjątkowej istocie. To przychodzi w pewnym stopniu dopiero później.

Dzieci są jednak dziś w społeczeństwie również produktem o bardzo wysokim stopniu inwestycyjnym. Rodzice rozważają, czy mogą sobie „pozwolić” na dziecko, czy obiektywnie pasuje do ich planu życiowego, czy jest to do pogodzenia z karierą zawodową. Inwestują w dziecko, jeśli wydaje im się, że osiągną równowagę socjalno-ekonomiczną. Zdają sobie jednak sprawę, że narodziny i wychowanie dziecka jest dziś inwestycją. Oznacza to, że przemyslenia ekonomiczne odgrywają pewną rolę w tym kontekście. Tym samym zbliżamy się do pojęcia produktu nawet w jego banalnym wariacie.

Dzieci są produktem dla ogółu. Nie tylko dla rodziców i rodziny w ścisłym tego słowa znaczeniu. Coraz wyraźniej mówi się, że zbyt niski procent urodzeń stawia społeczeństwo w trudnej sytuacji, że coraz mniej dzisiejszych dzieci będzie musiało wyżywić i utrzymać coraz więcej aktualnych rodziców i ich rówieśników. W tym sensie rodzice mają dzieci już nie tylko dla siebie, ale dla wszystkich. Produkują dzieci?

Dzieci są czasem brane i dawane w „zastaw” we wzajemnej partnerskiej relacji rodziców. Nazywa się je „dowodem miłości”. Dziś słyszy się często: „Chcę mieć z tobą dziecko” – taka pamiątka intensywnej relacji. Co będzie to oznaczać dla dziecka?

Dzieci są produktami o dużej wartości prestiżowej. Prestiżu dodaje fakt, iż można sobie pozwolić na dziecko, daje mu się dobre wychowanie, odpowiednio ubiera, wysyła do prestiżowych szkół, internatów, za granicę. Dowodzą potencji ojca i płodności matki w wielokrotnym sensie.

1.7. Dziecko jako Obcy.

Psycholog i filozof Alison Gopnik odnosi się do dziecka jak do istoty wyjątkowej, którą należy przede wszystkim postrzegać nie tylko w porównaniu do dorosłych: „Wielu uważa dzieci za niedoskonałych dorosłych” – powiedziała w jednym z wywiadów – „tak widzą to nauczyciele, neurologowie, filozofowie. Nawet Jean Piaget, wielki pionier psychologii rozwoju, który jako pierwszy potraktował dziecięcy rozum poważnie, opisał głównie

ich niedoskonałości – a nie to, w czym są od nas lepsze. Dużo bardziej prawdopodobne jest jednak, że natura w każdym etapie życia przyjmuje pewne słabości jako cenę za szczególnie mocne strony. Stąd te różnice. Gąsienice też nie są motylami z niedoskonałościami“. I dalej wyjaśnia, że psychologia rozwoju dlatego jest tak interesująca, ponieważ w psychologii rozwoju, jako nauce, chcemy w pewnym sensie badać „obcą inteligencję“. Dla naukowców z tej dziedziny istoty z małymi ciałami i dużymi głowami są „obcymi“, to znaczy istotami, które w wielu dziedzinach funkcjonują inaczej, inaczej działają, inaczej myślą, mają inną motywację i cele niż my dorośli. Opłaca się zatem wejść myślami do ich świata, który kiedyś sami przeżyliśmy i z nimi współpracować.

Podobne myśli znajdujemy u Stefana Herzki i André Sterna, stawiających dziecko w centrum swoich badań. Wychodząc od dziecka próbują zrozumieć człowieka.

Ważną zdobyczą dzisiejszej neurochirurgii – a nie tylko psychologii – jest przekonanie, że ludzie w toku całego rozwoju, w różnych etapach życia ogromnie się zmieniają i to nie tylko pod względem zachowania oraz wyglądu zewnętrznego, lecz również w samym „jądrze“. Dziś wiemy już, że zarówno w okresie buntu, w czasie dojrzewania, jak i w fazie nazywanej obecnie „demencją“, mają miejsce dramatyczne procesy restrukturyzacji mózgu, dotyczące faktycznie całej osoby. Są to przemiany kryzysowe, utrudniające interakcję z otoczeniem społecznym na dotychczasowych zasadach, dlatego też otoczenie reaguje często w sposób poirytowany, rozdrażniony, nierzadko ze złością a nawet agresywnie. Natura przygotowuje ludzki centralny organ zarządzania do nowej fazy, w której trzeba przejść i sprostać nowym zadaniom. Okres buntu, dojrzewania a może nawet demencja nie są w związku z tym tylko uciążliwymi fazami, lecz na pewno również koniecznymi etapami tworzenia nowych struktur.

1.8. Dzieci mają podstawowe potrzeby.

Są to potrzeby, występujące u wszystkich dzieci, wyznaczone w pewnym stopniu biologicznie i genetycznie, wyrażają się jednak zawsze również w kontekście społecznym i oczekują społecznej odpowiedzi. Do potrzeb podstawowych należy potrzeba uwolnienia się od bólu, głodu i pragnienia, obaw i irytacji, potrzeba bezpieczeństwa, przynależności i reakcji. Aby spełnić te potrzeby, dziecko zawiera więzi. Szuka więzi, domaga się więzi i potrzebuje ludzi.

Muszą to być ludzie gotowi do działania, będący w stanie zaspokoić uwidaczniane potrzeby szczerze, materialnie i konkretnie fizycznie, ludzie wrażliwi, którzy całą duszą wsłuchają się w sygnały wysyłane przez dziecko, chcący je przyjąć i zrozumieć.

Muszą to być ludzie, chętni do zawiązania tych więzi, gotowi do zdania się na dłuższy czas na to dziecko z jego wyjątkowością, pozostania mu „wiernym“, bez względu na to, czy w danej chwili sprawia to radość, czy nie.

2. Dzieci z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością.

Dotąd mówiliśmy o dzieciach. O dzieciach bez specjalnych ograniczeń i bez specjalnych zdolności. Po prostu o dzieciach. Nie proszono mnie jednak, by napisać ogólny artykuł o dzieciach. Wydaje mi się jednak, że

w czasach kiedy mówimy o inkluzji najpierw trzeba opisać to, co w równym stopniu dotyczy wszystkich dzieci. Zaraz zobaczymy mianowicie bardzo szybko i jasno, że w przypadku dzieci z dużymi zaburzeniami obowiązują podobne założenia, prawie takie same, nawet jeśli z pewną specyfiką.

Bardzo ciężki stopień obniżenia rozwoju, fizycznego uszczerbku na zdrowiu lub pogorszenia zdolności kognitywnych itp. uwidacznia tylko to, co i tak jest istotne dla każdego dziecka. W tym sensie chciałbym zająć się teraz niektórymi z tych specyficznych aspektów, nie zapominając przy tym, że chodzi tu po prostu o dzieci. Dzieci nazywane głęboko niepełnosprawnymi lub ze złożonymi zaburzeniami, wykazują z reguły zmiany funkcjonalne. To znaczy, że w ich podstawowym wyposażeniu biologicznym stało się coś, co doprowadziło do zmian w funkcjonowaniu. Również Światowa Organizacja Zdrowia (ICF – Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia, przyp. tłum.) właśnie tak postrzega te zjawiska. Inne zachowanie przy ssaniu i przełykaniu u bardzo małego dziecka powoduje oczywiście inny sposób podawania mu jedzenia. To, o czym często mówi się z nutką ironii „sztuczne odżywianie”, jest niczym innym jak próbą odpowiedzi na zmiany funkcjonalne u dziecka – na miarę możliwości naszych czasów. Tego typu zmiany funkcjonalne dotyczą najczęściej u takich dzieci kilku dziedzin jednocześnie: organizacji postrzegania, koordynacji motorycznej i wielu innych aspektów. Nie trzeba ich tu wszystkich wymieniać. Jeśli dzieci ze zmianami funkcjonalnymi nie otrzymają właściwej, odpowiednio dostosowanej odpowiedzi, to ich starania trafią w próżnię i będą miały przez to faktycznie deficyty rozwojowe. Te luki w „rozwoju” mają swoją własną dynamikę i prowadzą do coraz wyraźniejszych i trwałszych odchyśleń.

Również w interakcji dzieci te wykazują różne zachowania, które początkowo mogą mocno wprowadzać w błąd. Rodzice i opiekunowie zdani są na umiejętności wyrażania potrzeb przez to bardzo małe dziecko. Sygnalizuje ono przez swoje fizyczne zachowanie, przez swój ruch, mimikę twarzy, odgłosy, oddech i wiele innych znaków, jakie ma aktualnie potrzeby. Jeśli dochodzi do zmian, to odzwierciedlają się one w zachowaniu i opiece – nowie są najczęściej bezsilni, poirytowani i nie udaje im się właściwie na nie odpowiedzieć.

Dzieci z mocnym napięciem mięśni oceniane są przez opiekunów jako niespokojne i spięte. Opiekunowie nie przeżywają poczucia zadowolenia ze stworzenia dziecku sytuacji dobrego samopoczucia. Również to prowadzi do irytacji, a w niekorzystnych okolicznościach do frustracji. I tutaj można przytoczyć bardzo wiele przykładów, wychodziłyby one jednak już mocno poza ramy niniejszego artykułu (dla pogłębienia tematyki Fröhlich/Simon).

Małe dzieci o bardzo silnych zaburzeniach są też najczęściej bardzo niestabilne pod względem zdrowotnym. Trudno jest prognozować, jaki będzie ich dalszy rozwój. Doświadczenie uczy, że bardzo wielu rodziców otrzymuje od lekarzy informacje o mocno ograniczonych szansach na przeżycie, doradza im się wręcz, by nie angażować się w dziecko emocjonalnie, a w każdym razie nie za mocno. Egzystencja jest w najwyższym stopniu niepewna, w zasadzie nie wiadomo, czy opisana powyżej „inwestycja” się opłaca... Czy staną się oni rzeczywiście rodzicami i pozostaną nimi, czy też jest to jedynie stan krótki, przejściowy? Przez to dużo trudniejsze jest stworzenie więzi, a jednocześnie zdystansowanie się powoduje dużo trudniejszy rozwój.

Dzieci z bardzo mocnymi zaburzeniami w zasadzie pod żadnym względem nie odpowiadają oczekiwaniom. „Normalni” rodzice mają normalne oczekiwania w stosunku do swojego dziecka. Są one zgodne z książkami, filmami, tym, co widzą w kręgu przyjaciół i w rodzinie. Być może przygotowywali się na kursach lub zasłyszeli to czy tamto, zerknęli do jednego czy drugiego wózka. Ale mają oczekiwania, bez względu na to czy są one duże, czy małe, czy są jasno określone, czy raczej bardzo ogólne.

Już w 1979 r. Gerd Jansen wskazał, że rodzice dzieci z zaburzeniami mają z reguły dokładnie tak samo przeciętne, normalne i być może banalne oczekiwania jak wszyscy inni. Muszą zatem uczyć się wszystkiego od nowa, zorientować się na nowo, wyrzucić dotychczasowe wyobrażenia i stworzyć nowe. Również to jest zaburzeniem wspólnego rozwoju.

Wyrażając to jeszcze dosadniej, trzeba jasno powiedzieć, że te dzieci nigdy nie pozbędą się opisanego na początku „nie”. Nigdy nie osiągną dojrzałości, kompetencji, rozsądku, umiejętności, których normalnie oczekuje się od dziecka w odniesieniu do jego dorosłego życia. Pójdą inną drogą. Staną się osobowością, być może bardzo harmonijną, wyważoną, sympatyczną i interesującą, ale nigdy nie będą przeciętnymi ludźmi.

3. Podsumowanie – normalność i inkluzja

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, która obecnie bardzo mocno zdominowała dyskusję w pedagogice, żąda uznania różnorodności. Nie normalność, w sensie przeciętności, jest pożądanym celem w rozwoju człowieka o szczególnych potrzebach, lecz uznanie, że ludzie są różni, że ludzkość składa się z nadzwyczaj różnych indywiduów i grup. Jeśli potraktować tę Konwencję ONZ poważnie, to trzeba by się intensywniej zająć różnorodnością i odejść od przeciętności. Tego typu różnorodność, reprezentowana przez każde pojedyncze dziecko, wymaga nie normalnych przeciętnych ofert w wychowaniu i kształceniu, lecz czegoś szczególnego, odnoszącego się do tej różnorodności i odpowiadającego na nią.

Oznacza to konieczność zdobycia specyficznej wiedzy fachowej o odmienności, o tym, co ludzie wnoszą pod względem biologicznym, genetycznym, pod względem zachowania i jak się te aspekty rozwijają w różnych warunkach.

Oznacza to również umiejętność nabycia technik, dzięki którym można wyjść naprzeciw odmienności, dzięki którym można skutecznie odróżnić i dalej rozwijać zmieniony oddech, zmienione przełykanie, zmieniony ruch.

Jest to jednak również zasadnicza postawa, stawiająca jako cel nie przeciętność wszystkich pedagogiczno-terapeutycznych działań, lecz rozróżnienie indywiduum i wielości.

Tutaj otwiera się, według mnie, cały szereg profesjonalnych możliwości rozwoju. To, co dawniej można było opisać jako „walkę z deficytami”, musi się zmienić we „wsparcie szczególnych umiejętności”.

Przyzwyczailiśmy się do tego, że w szczególny sposób wspieramy dzieci mocno uzdolnione sportowo w ich rozwoju. Szczególnie muzyczne dzieci otrzymują intensywną pomoc i wiele impulsów do pogłębiania swoich kompetencji. Dzieci uzdolnione intelektualnie są również szczególnie wspierane, zresztą

wsparcie elit jest dziś centralnym hasłem polityki edukacji i pedagogiki. Wśród tych działań widzę również specjalne oferty dla dzieci o bardzo kompleksowych odmiennościach rozwojowych. Dzieci te wykazują ogromne uzdolnienia – mimo niesprzyjających okoliczności rozwijają się, utrzymują się przy życiu, komunikują się z innymi i tworzą więzi.

O tym gdzie taką ofertę zorganizować i w jakiej formie zewnętrznej, nie powinna decydować jednolita, obowiązująca wszystkich zasada. Różnorodność wymaga również różnorodności w odniesieniu do miejsca i struktur. Powinniśmy się uwolnić od błędnych wyobrażeń, że rozwiązaniem jest jednolita oferta dla wszystkich.

Bibliografia:

- Brazelton, T., Greenspan, S.I. (2002) *Die sieben Grundbedürfnisse von Kindern*, Weinheim
- Cierpka, M. (Hrsg.) (2012) *Frühe Kindheit 0-3 Jahre – Beratung und Psychotherapie für Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern*, Berlin-Heidelberg-New York
- Fröhlich, A. (2012) *Basales Leben*. Stuttgart/Hochspeyer
- Fröhlich, A. (2012) *Schmerzen bei Kindern mit schwersten Behinderungen*, in: *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 4/12. München
- Fröhlich, A., Simon, A. (2004) *Gemeinsamkeiten entdecken*, Düsseldorf
- Gopnik, A. et al. (2000) *Forschergeist in Windeln*, Kreuzlingen/München
- Hassenstein, B. (2007) *Verhaltensbiologie des Kindes*, Münster
- Herzka, St. (2005) *Kinderverträglich denken und handeln*, Basel
- ICF (2005) Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, www.dimdi.de
- Jansen, G.W. (1979) *Eltern körper- und mehrfachbehinderter Kinder und ihre Umwelt*, in: Rheinweiler, R., Schönberger, F. (Hrsg.) *Die Rolle der Eltern in der Rehabilitation körper-behinderter Kinder*, Rheinstetten
- Largo, R. (2002) *Babyjahre*, München
- Stern, A. (2011) *...und ich war nie in der Schule – Geschichte eines glücklichen Kindes*, München
- Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen* (2008) Hrsg. vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Berlin

prof. Andreas D. Fröhlich

Profesor pedagogiki specjalnej. Urodził się listopada 1946 w Mannheim. Jego obszarem specjalizacji jest pedagogika osób głęboko niepełnosprawnych oraz integracja opieki i pedagogiki.

Andreas D. Fröhlich studiował pedagogikę, psychologię oraz pedagogikę specjalną. Po studiach wiele lat pracował z dziećmi i młodzieżą głęboko niepełnosprawną. W tym czasie opracował koncepcję stymulacji bazalnej. W 1986 roku bronił pracy doktorskiej w Kolonii na wydziale psychologii pedagogiczno-zdrowotnej. Następnie został wykładowcą i profesorem w Moguncji a od 1989 roku w Heidelbergu.

W latach 1994-2007 prowadził kierunek pedagogiki niepełnosprawności intelektualnej w instytucie pedagogiki specjalnej na Uniwersytecie Koblencja – Landau.

A.D. Fröhlich odznaczony został Federalnym Krzyżem Zasługi na Wstędze oraz Złotą Odznaką Niemieckiego Stowarzyszenia Opieki Zdrowotnej. Jest członkiem honorowym Międzynarodowego Stowarzyszenia Wspierania Stymulacji Bazalnej. W Krautheim jego imieniem nazwano szkołę dla osób niepełnosprawnych.

Wielorako niepełnosprawni

Ursula Büker Niemcy

AUTOSTYMULACJA, AUTOAGRESJA, ZACHOWANIA STEREOTYPOWE – INTENSYWNE POSTRZEGANIE CIAŁA JAKO WYJŚCIE Z IZOLACJI (ABSTRAKT)

Uwielu ludzi umiejętności komunikacyjne są ekstremalnie ograniczone. Przyczyny mogą być bardzo różne, np. niepełnosprawność intelektualna lub fizyczna, ciężkie choroby, demencja lub poważne zaniedbania. W rozpaczliwym poszukiwaniu wyjścia z izolacji ludzie ci chowają się często w głąb swojego ciała. W różnoraki sposób próbują znaleźć kontakt z samym sobą. Obserwujemy np. szamotanie, drapanie, gryzienie, bicie i wiele innych podobnych ruchów. Tego typu wycofanie się może być na tyle długotrwałe i ekstremalne, że wydaje się, iż nie ma drogi dotarcia do nich w ich pozornie samodzielnie wybranej izolacji i nie ma możliwości ochrony ich przed samookaleczaniem. W codziennej pracy zachowania takie są ogromnym wyzwaniem i stawiają terapeutów i opiekunów na granicy możliwości.

Zachowania stereotypowe należą jednak u wszystkich ludzi do zwykłego repertuaru. W chwilach ogromnego napięcia często przyjmujemy je zupełnie mimowolnie. W ten sposób znajdujemy możliwość ulżenia sobie w stanach wyjątkowego zdenerwowania.

Zachowania te nabywamy w dzieciństwie. Już niemowlę uczy się regulować stany zdenerwowania przez reakcje ciała. Ssie, gryzie, liże, szamocze się i uderza. Takie strategie rozwiązań służących kontroli impulsów tworzą odpowiednie sprzężenia w mózgu i pozwalają na powstawanie sieci. Również młodzież i dorośli sięgają do tych doświadczeń, przynoszących sukcesy. Korzystają z podobnych strategii samoregulacji, znajdując tylko odpowiednie formy akceptowane społecznie. Samoregulacja ma nadal miejsce i realizowana jest przez aktywność ciała, często w formie powtarzających się ruchów.

W przypadku osób niepełnosprawnych obserwujemy autostymulację często w sytuacjach pozornie dużego odprężenia. Jednak właśnie sytuacja pozornie bezstresowa przeżywana jest w pewnych warunkach przez ludzi o ograniczonych umiejętnościach postrzegania jako ogromne zagrożenie, ponieważ brak impulsów senso-

rycznych wprowadza je w głęboką dezorientację. Dlatego autostymulacje są dla osób niepełnosprawnych rozwiązaniem awaryjnym, koniecznością zorganizowania sobie minimalnego stopnia postrzegania. Zachowanie to jest wyrazem absolutnej potrzeby pozostawania w kontakcie ze sobą i z otoczeniem.

Chcąc dotrzeć do osoby niepełnosprawnej o ekstremalnej autostymulacji, musimy spróbować zrozumieć, co wybrane zachowanie dla niej oznacza. Rozpoznanie, który obszar sensoryczny potrzebuje szczególnych impulsów, prowadzi do akompaniamentu i wzmocnienia wybranych aktywności przez działania fizyczne i zbliżone do nich według koncepcji stymulacji bazalnej Andreasa Fröhlicha. Celem jest różnorodność i wymiana komunikacyjna.

Często najpierw pokonać trzeba pewne przeszkody, i tutaj należy postępować szczególnie ostrożnie. W tym kontekście wyjaśnione i przedstawione zostaną specjalne doświadczenia z codziennej praktyki terapeutycznej, zwłaszcza dla zachowań samookaleczających, a odpowiednie przykłady zademonstrowane na nagraniach wideo. (Materiał wideo wykorzystywany jest przez autorkę wyłącznie podczas wykładów dlatego nie mógł zostać udostępniony wraz z broszurą).

Zarówno pedagogom, terapeutom jak i opiekunom trudno jest początkowo ocenić autostymulację jako intuicyjną formę wyrazu zaspokojenia potrzeb. Trzeba pokonać mocno utarte oceny, aby uzyskać zmianę nastawienia. Jeśli się to uda, osoba niepełnosprawna odpowiada otwartością na działania i jest gotowa zdać się na nowe doświadczenia. Dzięki szerokim możliwościom wejścia w relacje z własnym ciałem, otwierają się nowe drogi nawiązania relacji z innymi ludźmi.

Ursula Bükler

Dyplomowany psycholog, psychoterapeuta, multiplikator stymulacji bazalnej. Od 20 lat pracuje w klinice specjalistycznej z dziećmi niepełnosprawnymi i ich rodzicami, prowadzi również samodzielną działalność w tej dziedzinie.

Specjalizacja: wczesnodziecięce zaburzenia pokarmowe i odżywiania, dzieci z zaburzeniami regulacji, z głęboką niepełnosprawnością złożoną oraz autostymulacją, zastosowanie koncepcji stymulacji bazalnej u dzieci o zachowaniach trudnych i wymagających, zwłaszcza przy agresji w stosunku do innych.

Od ponad 30 lat współpracuje z prof. A. Fröhlichem, członkiem grupy kształcenia kierowników kursów stymulacji bazalnej.

Członek honorowy Międzynarodowego Stowarzyszenia Wspierania Stymulacji Bazalnej.

Teresa Kaczan Polska

WRODZONE ZABURZENIA U DZIECKA Z RZADKĄ CHOROBA GENETYCZNĄ – SUKCESY I PORAŹKI ORAZ OCZEKIWANIA RODZICÓW

Wyzwaniem dla XXI wieku jest poprawa jakości życia dzieci z grupy ryzyka, które opuszczają oddziały szpitalne. Do grupy tej zaliczamy wcześniaki oraz dzieci z wadami metabolicznymi i rzadkimi chorobami genetycznymi. W swoich rozważaniach przedstawiam najczęściej spotykane problemy związane z karmieniem, które mają ogromny wpływ na rozwój komunikacji dziecka. Bo- wiem rozwój funkcji pokarmowych wpływa nieprzerwanie na rozwój artykulacyjny.

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) choroby genetyczne występują u ok. 5% żywo urodzo- nych dzieci i są odpowiedzialne za 30% hospitalizacji w szpitalach dziecięcych. W Polsce, rocznie, chorobę gene- tyczną rozpoznaje się u ok. 20 tys. dzieci (J. Pilch 2013).

Aby prawidłowo poprowadzić diagnozę i terapię dzieci urodzonych z wadami wrodzonymi należy zrozu- mieć jak powstają wady oraz co decyduje o ich wspólnym występowaniu. Nie jest bowiem sztuką wykonywanie po kolei różnych dostępnych badań genetycznych, ale zastosowanie w danym momencie procesu diagnostycz- nego tego badania, które pozwoli postawić ostateczną diagnozę. (J. Pilch 2013).

Wady rozwojowe dzielimy na dwie grupy: ciężkie wady i małe wady. Wady ciężkie w istotny sposób upo- śledzają funkcjonowanie organizmu i wpływają na długość życia. Wady małe – tzw. anomalie posiadają duże znaczenie diagnostyczne. Ich rozpoznanie i identyfikacja często ukierunkowuje na właściwą chorobę genetycz- ną. Z obserwacji badań własnych wynika, że ok. 70% małych wad można dostrzec w obrębie głowy i dłoni, dla- tego badający lekarz, logopeda, pedagog, fizjoterapeuta powinien wiedzieć, że ma to kolosalne znaczenie dla rozwoju psychomotorycznego dziecka, w tym oczywiście mowy. W dysmorfologii najliczniej reprezentowane są zespoły wad. Jest ich kilka tysięcy. Ok. 35% wad wywołanych jest wyłącznie przez czynniki genetyczne, ok. 50% zarówno przez czynniki genetyczne, jak i środowiskowe, a pozostałe 15% przez czynniki wyłącznie środowisko- we. Etiologię wad wrodzonych udaje się ustalić w ok. 40% przypadków (J. Pilch 2013).

Jednym z bardzo częstych objawów towarzyszących wadom wrodzonym jest zaburzona komunikacja i opóźniony rozwój psychomotoryczny.

Dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, które w ostatnich latach nie należą do rzadkich, są wielkim wyzwaniem dla pracy logopedycznej. Dlatego bardzo ważne jest, aby pomoc logopedycz- na rozpatrywana była w kategorii kompleksowej opieki i wspomagania w rozwoju z całym zespołem specjalistów.

Decydującym i zasadnym obszarem pracy logopedy jest rozwinięcie, jak najszybciej i wszechstronnie, oferty komunikacji dla dziecka i jego rodziny oraz osób współpracujących. Między rodzicami, terapeutą i dzieckiem powinna wystąpić ścisła współpraca dla poprawy warunków życia i rozwoju dziecka. Należy zdawać sobie sprawę jak bardzo ważny jest dla rodziców moment, miejsce i sposób przekazywania niepomysłnych informacji o wrodzonej chorobie ich dziecka. **Sposób w jaki udzielona jest informacja ma ogromne znaczenie dla przystosowania się rodziców do nowej sytuacji, do zaakceptowania i wychowywania dziecka niepełnosprawnego** (R. Śmigiel 2013).

W pierwszych dniach po urodzeniu się dziecka z podejrzeniem choroby genetycznej należy przekazać rodzicom szczegółowe informacje, co mają dalej robić z dzieckiem po wyjściu ze szpitala. Bardzo ważne są konkretne zalecenia i troska o matkę. Rodzice bardzo często pytają o najskuteczniejszą metodę terapeutyczną w przypadku ich dziecka, która pozwoli na jego całkowite wyzdrowienie. **Wiele z metod nosi „wielkie nazwy”, w gruncie rzeczy są one do siebie bardzo podobne. Ich zwolennicy obiecują często rodzicom „cuda” a przecież powinni oni wiedzieć o tym, że u ich dziecka występują trwałe zaburzenia, których nie uleczy żaden specjalista. Należy jednak wspomagać dziecko w rozwoju i stawiać sobie małe cele.**

Z moich obserwacji i doświadczenia wieloletniego w pracy z dzieckiem z chorobą genetyczną wynika, że rodzice mimo wszystko nastawieni są na maksymalną ogromną dawkę rehabilitacji ruchowej, która według nich powinna „uzdrowić” ich dziecko. Wynika to z braku etyki zarówno ze strony terapeutów jak też często zrozumienia przez rodziców wagi problemu, z którym boryka się ich dziecko. **Bardzo często słyszy się od rodziców, że im szybciej i więcej włączymy terapii, tym większa jest szansa na rozwój, i że nadmiar terapii nikomu jeszcze nie zaszkodził”. Nic bardziej mylnego.**

Dziecko obciążone chorobą genetyczną często cierpi na obniżone napięcie mięśniowe, a to z kolei wywołuje u rodzica falę pytań „czy to normalne, że moje dziecko jest takie wiotkie, tak dużo śpi, nie budzi się do jedzenia, je bardzo powoli, nie otwiera oczu lub otwiera je rzadko, zbyt wolno lub ospale ssie pierś, pije z butelki, często wymiotuje, nie patrzy na mnie... itp.”

Wyżej wymienione czynniki mają ogromny wpływ na rozwój psychomotoryczny, w tym niezmiernie precyzyjny rozwój mowy. U większości dzieci rozwój mowy i jej rozumienia jest ściśle związany z ich wiekiem umysłowym (poznawczym). Umiejętność mowy można podzielić na dwa obszary: rozumienie (percepcję) i artykulację (produkcję mowy; krótko mówiąc „mówienie”). Większość dzieci z chorobami genetycznymi ma problem z artykulacją. Wynika to z morfologii twarzy i jej zaburzeń (dysmorfizm).

Istnieje wiele przyczyn opóźniających rozwój komunikacji u dzieci z chorobami rzadkimi. Wśród nich wymienić można (M. Connor, M. Ferguson-Smith 1998):

- wady serca,
- hipotonię różnego stopnia,
- porażenie nerwu trójdzielnego,
- lekkie i umiarkowane ubytki słuchu,

- makroglozja lub mikroglozja,
- asymetria twarzy,
- mikrocefalia,
- porażenie nerwu twarzowego (lub nerwów twarzowych, jak w przypadku zespołu Mobius),
- hipoplazja ciała modelowatego, agenezja ciała modelowatego lub ścięczenie ciała modelowatego,
- wodogłowie,
- hiperteloryzm,
- artrogrypoza,
- rozszczep podniebienia miękkiego i twardego,
- deformacje stóp i rąk,
- skrócone wędzidełko podjęzykowe,
- wiele innych ciężkich wrodzonych wad, które zaburzają rozwój psychomotoryczny dziecka.

Jest rzeczą oczywistą, że im więcej wad w obrębie ustno-twarzowym, tym możliwości do nauki jedzenia, picia i artykulacji trudniejsze.

Najważniejszym elementem w dbaniu i pielęgnowaniu mowy jest relacja między dzieckiem, a dorosłym, wzajemne rozumienie, poczucie bezpieczeństwa, spokój. Nikt nie może przejąć odpowiedzialności rodziców za dziecko z chorobą genetyczną, należy im jednak pomóc, by z zaangażowaniem, zaufaniem, pewnością siebie podejmowali określone decyzje konieczne dla rozwoju i przyszłości ich dziecka.

Podstawą, na której dziecko buduje umiejętności porozumiewania się są doświadczenia: czynności, osoby, przedmioty które otaczają dziecko. Dlatego w ostatnich latach tak ważna stała się codzienna i rozumna pielęgnacja dziecka będąca przeciwdziałaniem w rozwoju wzorców patologicznych czyli swoista profilaktyka. Odpowiednie pozycje ułożeniowe na rękach, w łóżeczku, w czasie karmienia, noszenia, przewijania, ubierania, rozbierania pozwalają na torowanie prawidłowych relacji między ciałem dziecka, a jego kompleksem ustno-twarzowym, co z kolei poprawia funkcje ssania, połykania, żucia, gryzienia, a także artykulacji.

Zagadnienia mowy, języka, zdolności porozumiewania się, czyli komunikacji są bardzo istotnym elementem naszego życia. U dzieci z chorobami genetycznymi rozwój mowy oraz nabywanie umiejętności komunikacyjnych jest znacznie utrudniony. Już w pierwszych miesiącach życia zauważa się duże trudności i nieprawidłowości w rozwoju psychomotorycznym. W wyniku licznych wad i hipotonii, w różnym stopniu obniżonego napięcia mięśniowego, ograniczona zostaje aktywność dziecka, a tym samym rozwój poznawczy, który dziecko doskonali poprzez ruch.

W wyniku hipotonii oraz dysmorfii rozwój funkcji pokarmowych jest bardzo zakłócony. Nie pozwala to na prawidłowe relacje między połykaniem a oddychaniem, co często prowadzi do dławienia, krztuszenia, ulewania i lęku dziecka oraz rodziców przed karmieniem. Zaprzestanie lub brak odpowiednich działań logopedycznych wywołuje wiele nieprawidłowości w późniejszych etapach rozwoju mowy.

Absolutnie niezbędne dla powodzenia działań logopedycznych ukierunkowanych na dziecko z chorobą genetyczną jest nawiązanie z nim emocjonalnej więzi. Dziecko musi czuć się akceptowane,

musi doświadczać atmosfery bezpieczeństwa i wiedzieć, że rodzice i terapeuci darzą je uczuciem (W. Strosmeier 2012).

W mojej wieloletniej pracy logopedycznej często spotykam się z dziećmi, dla których przyjmowanie pokarmu jest problemem szeroko pojętym, ponieważ opartym na zespole wad sprzężonych. Mój wywód jest związany z pomysłami i wiedzą opartą na koncepcji i doświadczeniach mojego wielkiego nauczyciela Rodolfo Castillo-Moralesa: „...przede wszystkim nie szkodzić, obserwować, obserwować i podążać za dzieckiem...” (R. Castillo-Morales 1998).

W planowaniu terapii najistotniejsza jest dokładna, dogłębna obserwacja spontanicznego zachowania dziecka pod kątem umiejętności jakie nabyło. Tutaj posłużono się kryteriami obserwacji dla komunikacji, sensoryki, zabawy, jedzenia i picia według neurorozwojowej terapii Castillo-Moralesa. Ocena się zmysły dziecka w ruchu spontanicznym. Fundamentem obserwacji rozwoju tak bardzo delikatnego dziecka jest szczególnie czucie ruchu. Należy zawsze pamiętać, aby na początku zwrócić uwagę przede wszystkim na umiejętności dziecka zanim zaobserwujemy i określimy jego problemy! Pomoże nam to znaleźć właściwy dostęp do dziecka, zaufać jego mocnym stronom i dobrać właściwe sposoby wsparcia. Kompetencje rodziców są drugą ważną rzeczą/ które logopeda powinien wykorzystać w pracy z dzieckiem z chorobą genetyczną.

Dotyk odgrywa bardzo ważną rolę w życiu noworodków i niemowląt. Ponieważ jest to zmysł dobrze rozwinięty już w momencie narodzin, zapewnia dziecku dużo lepszy niż pozostałe zmysły, dostęp do nowego fascynującego świata. Dotyk z oczywistych względów niezbędny do prawidłowego rozwoju zdolności czuciowych i ruchomych dziecka, ale ma też ogromny wpływ na jego rozwój fizyczny, dobre samopoczucie, potencjał poznawczy, a nawet zdrowie, a to z powodu oddziaływań na system odpornościowy.

Liczne, wcześniej opisane wady serca, tracheostomia, karmienie sondą, PEG-iem, wady wzroku, słuchu, asymetria twarzy, nadmierne wydzielanie śliny, zaburzenia połykania i oddychania są dla dziecka ogromnym stresem, a także sprawiają ból.

Należy bardzo ostrożnie, rozsądnie i racjonalnie planować i przeprowadzać czynności związane z odsysaniem, przewijaniem i karmieniem. Rodzice i lekarze często zadają pytanie czy ich dziecko może rozpocząć karmienie doustne. Zależy to od wielu czynników:

- nade wszystko od relacji rodzic-dziecko (rodzice często boją się o własne dziecko, są niepewni w pielęgnacji, boją się że zrobią dziecku krzywdę),
- od oceny rodzica, czy ich dziecko jest gotowe na przyjęcie pokarmu,
- od przygotowania wszystkich osób związanych z karmieniem ustnym,
- od dokonania oceny czy istnieje niebezpieczeństwo zachłyśnięcia, zakrztuszenia, ulewania – jak często?
- od przybierania na wadze przez dziecko, często dzieci z dodatkową wadą serca nie mają siły ssać, wtedy zasadne jest karmienie sondą i delikatne wprowadzanie karmienia doustnego,
- od rozwoju funkcji połykania (u dzieci z chorobami genetycznymi powszechnym jest zaburzenie oddychania i połykania, jako że jedna funkcja zależy od drugiej).

Próby odstawienia od żywienia sondą czy PEG-iem są bardzo trudne i długoterminowe. Należy tutaj brać pod uwagę przede wszystkim stan zdrowia dziecka.

Z obserwacji wiem, że dzieci z chorobami ciężkimi, rzadkimi zaczynają przyjmować minimalne porcje doustnie wówczas, gdy są zainteresowane jedzeniem i piciem, gdy po prostu jedzenie daje im radość i przyjemność. To właśnie jest dobry symptom rodzącej się prawidłowej komunikacji (to jest dobre; mogę jeszcze?; co to takiego?; poznaję, to chyba jabłko). O tym, kiedy i ile pokarmu można podawać doustnie musi zdecydować rodzic i pediatra (lub neonatolog, gastroenterolog, chirurg).

Rodolfo Castillo-Morales mówił, że nauka jedzenia, karmienia jest swego rodzaju „aktem” kontaktu emocjonalnego matki i dziecka. Jeśli więc dziecko we wczesnym okresie swojego życia jest pozbawione tego „aktu” to będzie miało problemy z polaryzacją uwagi, rozwojem sensorycznym i motorycznym, a także komunikacją w pełnym tego słowa znaczeniu.

W czasie nauki karmienia terapeuta metody Castillo-Moralesa stosuje odpowiednie techniki tej terapii w celu poprawy pozycji ułożeniowej dziecka, trakcji głowy, oddychania, połykania, a nade wszystko komunikacji.

W początkowym okresie nauki karmienia a tym samym rozwoju komunikacji, terapeuta powinien być doradcą, powinien wspierać rodziców, uczyć ich jak obserwować dziecko, jego oddech, pozycje jego ciała dla dobrego kontaktu.

Każda osoba niezależnie od tego, czy jest to matka, opiekunka, dziadkowie, starsze rodzeństwo, czy też terapeuta, potrafi zarówno werbalnie jak i niewerbalnie (przez dotyk, głos, oddech, kontakt wzrokowy) nawiązać porozumienie z dzieckiem i dzięki temu zadbać o jego bezpieczeństwo i zyskać zaufanie. Jest to swojego rodzaju element wczesnego wspomagania w rozwoju komunikacji. Używamy przy tym własnego głosu, śmiechu, radości, a także specjalnych sposobów, takich jak: zapalanie i gaszenie światła, co oznaczać może, że „idę do ciebie”, stukanie stopami o podłogę, używanie specjalnych zabawek będących źródłem odpowiedniego dźwięku i światła. Musimy przy tym pamiętać, że za wszelką cenę należy znaleźć odpowiednią pozycję dla dziecka w czasie nauki karmienia, komunikacji, przewijania, zabawy, specjalnych ćwiczeń. Może to być pozycja na podłodze, na wałkach, w klinie, w rożku, w gniazdku, na rękach rodzica, terapeuty, na kolanach, w odpowiednim foteliku czy krzeselku. Z moich obserwacji wynika że dzieci preferują leżenie na plecach, co też zmusza rodziców do karmienia (dość często w pozycji leżącej dziecka). Jest to kategorycznie zabronione! Dziecko w czasie przyjmowania posiłków musi przyjąć, jak najwyższą pozycję dla odpowiednich relacji mięśni ustno-twarzowych oraz integracji z kompleksem tułowia.

W zakresie komunikacji i odżywiania najważniejsze jest ustalenie:

- jakie są możliwości intensywnej komunikacji dziecka w danej chwili i jak są wykorzystywane przez rodziców rodzeństwo, dziadków, opiekunów,
- jakie są ograniczenia percepcji wzrokowej, słuchowej, dotykowej,
- jak dziecko oddycha, czy używa głosu, czy tracheostomia nie drażni dziecka i czy często musimy go odsysać,

Wielorako niepełnosprawni

- w jaki sposób jest nam najłatwiej wprowadzać komunikację alternatywną,
- czy możemy poprawić funkcje oddychania u dziecka, czy jesteśmy w stanie tak torować oddech, aby dziecko wydobywało z krtani głos,
- czy możemy uczyć dziecko artykulacji,
- czy i kiedy oraz jakie pokarmy możemy wprowadzać doustnie,
- jakie jest niebezpieczeństwo tego odżywiania,
- jakimi zdolnościami połykania dysponuje dziecko,
- jak stopniowo możemy pomagać dziecku, aby zrezygnować z sondy PEG-a tracheostomii.

Każdy z tych obszarów musi być wzmacniany zarówno logopedycznie jak również specjalistycznie (pediatra, anestezjolog, gastroenterolog).

Dzieci z chorobami genetycznymi uczą nas same komunikacji, kierują, wskazują drogę. Musimy za nimi podążać. Dla celów komunikacji należy opracować od samego początku krótkie komunikaty dla całej rodziny, które uczą określonych funkcji, np.: „teraz ja”, „teraz ciocia”, „teraz mama”, „a teraz ty”, „posłuchaj”, „popatrz”, „podaj rękę”, „popatrz na mnie”, „dotknij”, „weź”, „daj” itd., i mogą być wprowadzane w formie piosenki lub mowy rytmizującej.

Praca z dziećmi z chorobami genetycznymi wymaga dokładnej i precyzyjnej analizy możliwości dziecka, odpowiednich celów dla rodziców, terapeutów, oraz wszystkich zajmujących się dzieckiem w jego otoczeniu. Najlepiej realizować je w formie zabawy.

Bibliografia:

- Aramaki M., Uda T., Kosaki R. i wsp. (2006), *Phenotypic spectrum of CHARGE syndrome with CHD7 mutations*, „Journal of Pediatrics”, 148
- Castillo-Morales R. (1998), *Die orofaziale Regulationstherapie. 2 Auflage*, Pflaum Pfyiotherapie, Munchen)
- Connor M., Ferguson-Smith M. (1997), *Podstawy genetyki medycznej*, PZWL, Warszawa.
- Kaczan T., Śmigiel R., (2012), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, IMPULS, Kraków
- Korniszewski L. (2005), *Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna*, PZWL, Warszawa.
- Mathews-Brzozowska T., Kawali B. (red.) (2010), *Wpływ wad wrodzonych i nabytych części twarzowej czaszki na mowę*, Wyd. AM im. Piastów Śląskich, Wrocław.
- Pilch J., (2012), *Diagnostyka genetyczna [w:] Dzieci z chorobami rzadkimi – leczenie, rehabilitacja, edukacja. Wrodzone zaburzenia układu nerwowego*. Konferencja 22.03.2012, Wrocław.
- Śmigiel R., Sasiadek M.M. (2011), *Zespoły wad wrodzonych cech dymorficznych u dzieci. Zasady kierowania dzieci do poradni genetycznej [w:] M.M. Sasiadek (red.), Genetyka. Konferencja naukowo-szkoleniowa Dolnośląskiej Rady Lekarskiej*, Wrocławskie Wydawnictwo Naukowe, Wrocław.

Dr Teresa Kaczan

Logopeda, fizjoterapeuta, certyfikowany międzynarodowy terapeuta w zakresie diagnostyki i rehabilitacji noworodkowej, ergoterapeuta, muzykoterapeuta, fizjoterapeuta, terapeuta metody R. Castillo Moralesa, terapeuta Integracji Sensorycznej SI

Joanna Baszyńska
Joanna Dudziak Stowarzyszenie Na Tak,
Środowiskowy Dom Samopomocy „Kamyk”
**DOROSŁE OSOBY
Z WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ –
LUKI W SYSTEMIE WSPARCIA**

Joanna Baszyńska

Bazując na doświadczeniach własnych, przedstawimy perspektywę wsparcia osób dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością w czterech aspektach: prawnym, medycznym, metodycznym i psychologicznym. Powyższe aspekty zostały uwzględnione z uwagi na ich różnorodne właściwości oddziaływania na funkcjonowanie systemu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Omówimy kwestie formalno-prawne, które określają sposób działania danego elementu systemu wsparcia (np. ośrodka), pomimo wstępowania znaczących różnic w wewnętrznej strukturze organizacyjnej i merytorycznej oraz różnorodnych potrzeb tych elementów, a także skupimy się na aspektach, które bezpośrednio dotyczą dorosłej osoby ze złożoną niepełnosprawnością i mają wpływ na jej funkcjonowanie jako człowieka, a odnosząc się do treści artykułu – jako jednostki korzystającej z wspomnianego systemu wsparcia.

1. Aspekt prawny.

Rozważając kwestię luk w systemie wsparcia, należy dosyć wnikliwie przyjrzeć się podstawowemu aspektowi, na którym opiera się system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną – aspektowi prawnemu. Specjalistyczne placówki działają w oparciu o szereg ustaw i rozporządzeń. Ich zadania, sposób finansowania i prowadzenia jest ściśle określony w świetle prawa. Prawo jest podstawą, do której musimy się dostosować. W kontekście osób dorosłych należy przeanalizować obowiązujący system wsparcia tychże osób, w momencie, kiedy możliwość edukacji w placówce oświatowej jest już niemożliwa – a dzieje się to w 24 roku życia osoby z niepełnosprawnością.

Po ukończeniu szkoły specjalnej, polskie ustawodawstwo proponuje osobom dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną kilka ścieżek: uczęszczanie do warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywizacji zawodowej, środowiskowych domów samopomocy lub umieszczenie osoby w domu pomocy społecznej.

Warsztaty terapii zajęciowej zakładają w swojej działalności rehabilitację zawodową, która da osobom z niepełnosprawnością możliwość podjęcia pracy w zawodzie, do którego zostały przygotowywane. Wiąże się to z dużym zakresem samodzielności jednostki – chociażby w poruszaniu się, decydowaniu o sobie, wykonywaniu czynności. W tym wypadku, udział osoby wielorako niepełnosprawnej w warsztatach terapii zajęciowej staje się niemożliwy. Wielorako niepełnosprawni mogą przechodzić w swoim życiu zarówno okresy rozwoju, stagnacji, jaki i regresu. WTZ z założenia nastawiony jest na rozwój uczestników w pewnym zakresie, w pewnej dziedzinie życia. Pozostają zatem dwie opcje: środowiskowy dom samopomocy lub dom pomocy społecznej.

Dom pomocy społecznej jest jednak miejscem o zupełnie innym charakterze: przewiduje opiekę całodobową, przy czym zapewnia udział w zajęciach, czy możliwość kontynuowania nauki w placówce oświatowej. Niemniej decyzja o umieszczeniu swojego niepełnosprawnego dziecka w DPS-ie jest trudna dla rodziców. Wiąże się ona z rozłąką, często długotrwałą, z przeorganizowaniem życia rodziny. Nie wszyscy rodzice są gotowi na odejście dziecka z domu, dziecka które ma 24, 25 lat.

Alternatywą jest środowiskowy dom samopomocy. W ŚDS pracuje się nad usamodzielnianiem osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Odbywa się ono głównie w obszarach samodzielności samej w sobie, ale także komunikacji, umiejętności interpersonalnych oraz organizacji własnego czasu poza zajęciami. O ile w zakresie możliwości osób wielorako niepełnosprawnych wątpliwe jest podjęcie pracy zawodowej na określonym stanowisku, a nawet prób przyuczenia się do wykonywania zawodu, o tyle są w tych osobach jednak zasoby, które pozwalają na rozwijanie samodzielności w najbardziej podstawowych czynnościach życiowych, a także te pozwalające komunikować się z otoczeniem, posiadać ulubione aktywności, osoby. Obserwujemy jednak, że coraz częściej rozwój komunikacji u osób wielorako niepełnosprawnych przoduje w stosunku do samodzielnego wykonywania czynności, co nas z jednej strony bardzo cieszy, z drugiej jednak zastanawia. Komunikacja sama w sobie nie stwarza możliwości osiągnięcia życiowej samodzielności, co jest najbardziej istotnym zadaniem w ŚDS. I tak koło, prawo – założenia – rzeczywistość – założenia – prawo się zapętla. ŚDSy na obecną chwilę są jedynym (ale nie najlepszym) rozwiązaniem, chociaż w swoim założeniu wcale nie miały wspierać osób głęboko wielorako niepełnosprawnych.

Ubogość ofert wsparcia kierowanych do wielorako niepełnosprawnych dorosłych wiąże się z dużą trudnością jaką jest dostosowanie tychże osób do istniejącego już typu placówki, w taki sposób, aby mogły one realizować jej założenia, ale zgodnie z własnymi możliwościami. Co więcej, obecny system finansowania ŚDS-ów ma ogromny wpływ na organizację i funkcjonowanie takich placówek. Istotną kwestią jest tutaj zwrócenie uwagi na ogromną nierówność między systemem oświaty a systemem pomocy społecznej. Zupełnie inaczej odbywa się finansowanie edukacji osoby wielorako niepełnosprawnej w oświacie i finansowanie dalszego wsparcia w pomocy społecznej. Bez względu na ilość kosztów, które przeznaczane są dla osoby wielorako niepełnosprawnej, rażącym jest tutaj fakt, że w systemie oświaty finansuje się osobę (za konkretną osobą idą określone środki – w szkolnictwie ok. 4000 zł, przeznaczane na jej wsparcie). W systemie pomocy społecznej natomiast finansowane jest miejsce w placówce – w przypadku WTZ-ów jest to ok. 1400 zł, a ŚDS-ów 930 zł. Tak jak w szkolnictwie

przyjmuje się określoną liczbę uczniów, bez względu na rodzaj ich niepełnosprawności (w końcu każda osoba pociąga za sobą dofinansowanie, które szkole pozwala na zatrudnienie odpowiedniej ilości wykwalifikowanej kadry), tak w środowiskowych domach samopomocy istnieje ryzyko wybierania osób, które „pasują” do ośrodka (potrzebują mniejszego zakresu opieki, co jest istotne ze względu na mniejszą ilość kadry, na którą może pozwolić sobie placówka). Wybiórczość i szafowanie osobami niepełnosprawnymi powoduje, że te o największych specjalistycznych potrzebach nie znajdują dla siebie miejsca. Nie znajdują dla siebie miejsca także z tego względu, że dwa rodzaje placówek dla dorosłych osób niepełnosprawnych to stanowczo za mało.

Rodzi się w tym miejscu pytanie: czy ktokolwiek odpowiedzialny za tworzenie systemu wsparcia w pomocy społecznej czy też oświacie myśli perspektywicznie o przyszłości dorosłych osób wielorako niepełnosprawnych? Czy może chodzi tylko o uogólnioną nieświadomość problemu oraz niewiedzę?

Wcześniej wspomniana nierówność w systemach, a w tym sposób finansowania placówek przynosi ogromne konsekwencje dla ich funkcjonowania. Konsekwencje te dotyczą zatrudnienia, odpowiedniej ilości wykwalifikowanej kadry, zakupu sprzętu (rehabilitacyjnego, wyposażenia ośrodka, pomocy dydaktycznych), zorganizowania dowozu do placówki oraz dodatkowego wsparcia dla zespołu w postaci superwizji i możliwości udziału w kursach i szkoleniach. Są to podstawowe elementy, które odpowiednio zaaranżowane i zorganizowane wpływają na całościowe i właściwe funkcjonowanie placówki – co przekłada się na komfort pracy i bezpieczeństwo zarówno uczestnika placówki, jak i pracownika.

Środowiskowy Dom Samopomocy „Kamyk”, jedna z placówek Stowarzyszenia Na Tak w której pracuję, w tej prawnej rzeczywistości radzi sobie dzięki dodatkowym źródłom finansowania – prywatnym i publicznym. Dzięki dodatkowym projektom zatrudnia dodatkowo 8 osób, m.in. pedagogów specjalnych. Wsparcie innych fundacji i sponsorów umożliwia stworzenie i wyposażenie sali doświadczania świata. Dowóz finansowany jest z dodatkowych grantów oraz zorganizowanej akcji społecznej Litra Paliwa Zamiast Piwa. Kursy, szkolenia i superwizje – czyli konieczne wsparcie dla zespołu – funkcjonują dzięki 1% i wsparciu zewnętrznych firm. Niemniej, dla placówki jest to duże ryzyko – wsparcie zależne od warunków otoczenia zewnętrznego nie jest pewnym i stabilnym wsparciem. Potrzeba bardzo dużo zaangażowania ze strony osób zarządzających placówką, by zapewnić jej płynne i zrównoważone funkcjonowanie.

2. Aspekt medyczny.

Pedagog w swojej codziennej pracy pozostaje, a raczej – powinien pozostawać w stałym kontakcie z rodziną osoby niepełnosprawnej, z którą pracuje. Dobry kontakt z rodziną procentuje – poznajemy bliżej naszego podopiecznego, budujemy zaufanie, wiemy jak funkcjonuje w różnych środowiskach, a co najważniejsze dajemy rodzicowi możliwość skorzystania z naszego wsparcia. W tym miejscu chciałabym powiedzieć o szczególnym rodzaju wsparcia jakiego oczekują od nas rodzice i z jakim spotkałam się w mojej pracy w „Kamyku”, jednej z placówek Stowarzyszenia Na Tak. Chodzi o pomoc w zadbaniu o zdrowie ich własnego dziecka. Z pozoru kwestia ta może brzmieć błaho – przecież każdy rodzic powinien zadbać o to, aby jego dziecko miało zapewnioną odpo-

wiednią opiekę. Przecież lekarze są w dzisiejszych czasach na wyciągnięcie ręki. No właśnie – są czy nie są? Jak wygląda droga dorosłej osoby wielorako niepełnosprawnej do uzyskania odpowiedniej dla niej pomocy lekarskiej?

Z mojej obserwacji i bezpośredniego doświadczenia wynika, że jest ona dosyć długa i wymagająca cierpliwości. W „Kamyku” miały miejsce dwa rodzaje sytuacji: sytuacja, w której pedagodzy zauważali alarmującą potrzebę konsultacji lekarskiej uczestnika, w wyniku czego za zgodą rodzica organizowane było dla danej osoby odpowiednie wsparcie medyczne, bądź sytuacja, kiedy to rodzice wychodzili z prośbą o towarzyszenie w procesie leczenia ich dziecka.

W każdej sytuacji napotykał się na różne przeszkody, typu: brak wydania zgody na wykonanie zabiegu, wielokrotne odsyłanie do innych lekarzy, podawanie środków farmakologicznych o odpowiednim działaniu w celu zachęcenia rodzica do wykonania drobnego zabiegu w domu, na własną rękę. Do pewnego czasu nie wiedzieliśmy do końca jak działa prawo medycyny, jakie obowiązki posiadają lekarze i w jakich konkretnych sytuacjach mogą odmówić nam udzielenia pomocy.

W świetle prawa, pacjent to osoba zwracająca się o udzielenie świadczeń zdrowotnych lub korzystająca ze świadczeń zdrowotnych udzielanych przez podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych lub osobę wykonującą zawód medyczny. Znaczy to, że nie przewiduje się różnic w zakresie wykonywania obowiązków lekarzy w stosunku do osoby pełnosprawnej i niepełnosprawnej. Znaczy to, że zgłaszając się do lekarza z osobą niepełnosprawną mamy prawo otrzymać kompleksową opiekę lekarską – bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności osoby. Istnieje jednak kilka istotnych faktów, na które należy zwrócić uwagę udając się na konsultację lekarską, mianowicie:

1. Pacjent wyraża zgodę lub sprzeciw na przeprowadzenie badania lub zabiegu – również w przypadku jeżeli pacjent jest w rozumieniu ustawy upośledzony umysłowo i posiada dostateczne rozeznanie. W razie wyrażenia sprzeciwu przez tę osobę, konieczna jest zgoda sądu opiekuńczego (art. 17, ust. 3 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta).
2. Jeżeli osoba niepełnosprawna, która jest pacjentem, nie jest ubezwłasnowolniona i nie posiada dostatecznego rozeznania również potrzebna jest zgoda sądu na przeprowadzenie zabiegu/operacji itd. Pełnomocnictwo wydane rodzicowi przez notariusza nie jest dokumentem, który pozwala decydować o ingerencji w zdrowie nieubezwłasnowolnionej dorosłej osoby niepełnosprawnej.
3. Jeżeli osoba z niepełnosprawnością jest ubezwłasnowolniona, decyzję o wykonaniu badania lub zabiegu podejmuje jej opiekun prawny.
4. Informacje o stanie zdrowia może otrzymać pacjent, opiekun ustawowy pacjenta oraz opiekun faktyczny, czyli osoba, która sprawuje bez obowiązku ustawowego stałą opiekę nad pacjentem, który ze względu na wiek, stan zdrowia albo stan psychiczny opieki takiej wymaga – bardzo ważny jest w tym momencie fakt, że pedagodzy, terapeuci czy inni pracownicy, którzy na co dzień opiekują się osobą w ośrodku, nie mają prawa do uzyskania informacji o zdrowiu własnego podopiecznego, nie mają także prawa do zgłoszenia się na badanie czy zabieg razem z tą osobą, bez obecności jej opiekuna

ustawowego (mogą jedynie towarzyszyć osobie, na zasadach określonych w art. 22 ust. 2 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta); w innym przypadku lekarz ma prawo odmówić wykonania badania lub zabiegu.

5. W przypadku kiedy lekarz odmawia wykonania badania lub zabiegu w obecności opiekuna ustawowego osoby niepełnosprawnej, lekarz ma obowiązek wskazać realną możliwość wykonania badania lub zabiegu przez polecenie innego lekarza, który w jego opinii będzie kompetentny do wykonania tych czynności. Dodatkowo, lekarz w przypadku odmówienia wykonania badania czy zabiegu ma obowiązek podpisać deklarację o odmówieniu udzielenia pomocy.

Wyżej wymienione fakty są istotne dla pedagoga, który ma chęć i gotowość do tego, by pomóc swojemu podopiecznemu z uwagi na faktyczny zakres jego możliwości i kompetencji w kwestii zapewnienia opieki medycznej osobie niepełnosprawnej.

Pomijając aspekty medyczno-prawne dotyczące praw pacjenta, należy także zwrócić uwagę na kwestię wiedzy lekarzy na temat niepełnosprawności i schorzeń, które mogą jej towarzyszyć. W trakcie studiów przyszli lekarze poruszają temat niepełnosprawności na zajęciach z zakresu pediatrii – uczą się jak badać podstawowe parametry życiowe i jak je oceniać, jak stosować różne skale oceny rozwoju fizycznego oraz jak wygląda ocena stanu umysłowego osoby. Niestety, podczas faktycznej praktyki lekarskiej, przyszli specjaliści rzadko spotykają na swojej drodze osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a zwłaszcza osoby wielorako niepełnosprawne. Dlatego bardzo ważnym jest tutaj czynnik humanistyczny – to w jaki sposób lekarz podchodzi do pacjenta, jako człowiek do drugiego człowieka.

Joanna Dudziak

3. Aspekt metodyczny.

Pedagog, nazywany często terapeutą, w pracy z osobami dorosłymi z wieloraką niepełnosprawnością staje w obliczu bardzo trudnego zadania. Ma nawiązać kontakt, zdobyć zaufanie osób, które często nie zwracają na niego uwagi, nie reagują na to co mówi, odmawiają jakiegokolwiek współpracy w zakresie proponowanych im aktywności, i których schorzenia (towarzyszące niepełnosprawności intelektualnej) dodatkowo utrudniają wejście w kontakt.

Założmy, że nasz pedagog ma duże poczucie empatii, jest młody, pełen ideałów, chęci do pracy i startuje z ogromnymi pokładami pozytywnej energii. Czy to wystarczy, jeśli tak, czy na długo? Czy wiedza, a przede wszystkim praktyczne umiejętności jakie miał możliwość zdobyć podczas studiów pedagogicznych okażą się solidną podstawą do rozpoczęcia pracy z osobami dorosłymi ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Jaką wiedzę, a przede wszystkim, jakie konkretne umiejętności miał szansę zdobyć? Co w tym zakresie ma do zaoferowania pedagogika specjalna?

Dorobek naukowy, dotyczący tego konkretnego rodzaju niepełnosprawności jest raczej ubogi. Wciąż zbyt mało wiedzy odnośnie metod pracy, wzorców. Nie ma płaszczyzny wymiany doświadczeń. Co w takiej sytuacji robi nasz pedagog? To oczywiście w dużym stopniu zależy od konstrukcji natury psychicznej konkretnego człowieka. W swojej praktyce zawodowej z osobami dorosłymi z wieloraką niepełnosprawnością zaobserwowałam 4 możliwości :

1. Próba dostosowania istniejących propozycji, wykorzystywanych przede wszystkim w pracy z dziećmi lub dorosłymi w normie intelektualnej (ewentualnie z niewielkimi odchyleniami od normy) w pracy z dorosłymi z wieloraką niepełnosprawnością;
2. Poszukiwanie i tworzenie własnych rozwiązań;
3. Bezrefleksyjne posilkowanie się istniejącymi propozycjami pedagogiki specjalnej stosowanymi przede wszystkim w pracy z dziećmi i przenoszenie ich na dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością;
4. Rezygnacja z pracy (zmiana miejsca pracy).

W tym miejscu chciałabym krótko wykazać, jak dużym dodatkowym obciążeniem dla terapeuty, niezależnie od wieku i indywidualnych predyspozycji natury psychicznej jest brak solidnej podstawy w postaci konkretnych metod pracy z osobami dorosłymi z wieloraką niepełnosprawnością. Pragnę również dowiedzieć, jak głęboko niesprawiedliwa i krzywdząca jest krytyka wybranych sposobów radzenia sobie z tym problemem przez terapeutów.

Pedagog w ramach studiów pedagogicznych poznaje, często pokrótce, kilka sztanदारowych metod wykorzystywanych w pracy z niepełnosprawnymi, m.in. Metodę Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, Dennisona, czy Program Aktywności Knillów. Jeśli ma szczęście, w ramach studiów bezpłatnie ukończy kurs, czy dwa. Jeśli ma chęci i dodatkowo dysponuje odpowiednimi środkami finansowymi może ukończyć nawet wszystkie dostępne kursy. Załóżmy, że ma to szczęście. Podejmuje pracę w ośrodku typu „Kamyk”. Trwają zajęcia wg Knillów. W grupie 5 uczestników i 2 terapeutów (finansowanie placówki nieadekwatne dla jej potrzeb nie daje możliwości pracy 1 na 1). Dwóch spośród 5 uczestników wykazuje jakiegokolwiek zainteresowanie zajęciami. Pozostali pozostają bierni lub wręcz bronią się przed udziałem w zajęciach, np. odpychają terapeutę, krzyczą, czy gryzą dłonie na znak protestu. Jest to przykład trudnej sytuacji, jaka niejednokrotnie napotyka terapeuta w swej pracy. Co robi? Próbuje poradzić sobie z zaistniałą sytuacją. Czasem skupia się na bardziej zaangażowanych uczestnikach. Czasem pomimo oporu lub bierności uczestników próbuje zachęcić ich do wykonania wybranych ćwiczeń choć podobnie. Chce wierzyć, że to, co robi ma sens. Lepiej tak, niż, jak mówi : „nie robić nic”. Tak, jak potrafi próbuje dostosować istniejące metody do tej szczególnej grupy odbiorców. Pojawiają się dylematy: czy metody stosowane w pracy z dziećmi adaptować dla dorosłych – jeśli tak, to w jaki sposób?

Często bywa, że kiedy próby dostosowania istniejących metod w pracy z dorosłymi wielorako niepełnosprawnymi osobami nie dają terapeutcie przekonania co do efektywności jego działań, w konsekwencji próbuje sam tworzyć własne metody, wprowadzać własne rozwiązania. Można by powiedzieć: „I to jest prawdziwy pedagog! Twórczy, kreatywny, brawo!”. Wielokrotnie słyszałam, że takiej postawy oczekuje się od pedagoga w pracy.

Oczywiście, że tak! Pod warunkiem, że okaże się takiemu człowiekowi odpowiednie wsparcie! Należy mieć świadomość, że wprowadzanie własnych rozwiązań jest źródłem stresu. Mówimy przecież o pracy z człowiekiem, nie wolno na nim dowolnie eksperymentować! Sama jestem matką niepełnosprawnego dziecka. Kiedy pedagog w szkole powiedział mi, że jeszcze nie wie, jak pracować z moim dzieckiem i musi trochę poeksperymentować, poczułam rozczarowanie i gniew. Przecież posyłając dziecko do szkoły integracyjnej, która oferowała pomoc dzieciom, takim jak moje, przyjechałam za oczywiste, że pracują tam kompetentni specjaliści.

Wracając do tworzenia własnych rozwiązań. Refleksyjny pedagog, wprowadzając nowe rozwiązania zastanawia się, czy to co robi jest dobre dla podopiecznego, czy ma sens. Czy ma prawo postępować w taki, a nie inny sposób. W swojej pracy pamiętam wiele prób nowych rozwiązań, które niestety odeszły w zapomnienie. Po nich były kolejne. Już się ich nie stosuje. Dlaczego? Patrząc z perspektywy czasu, myślę, że znam przyczynę. Nad każdym nowym rozwiązaniem powinien pochylić się cały zespół! W „Kamyku” zespołowym wsparciem dla terapeutów i nieocenioną pomocą są superwizje. Superwizja jest rozmową, której celem jest udzielenie wsparcia przez zespół osobie superwizowanej. Każdy spośród członków zespołu merytorycznego w tonie całkowicie nieoceniającym odpowiada na trzy pytania odnośnie pracy osoby superwizowanej. Członkowie zespołu kolejno kończą zdania: 1) „Mnie najbardziej podobало się...”, 2) „Gdybym był na Twoim miejscu sprawiłoby mi trudność...”, 3) „Myślę, że na Twoim miejscu postąpiłbym w taki sposób...”. Rozmowa ta przebiega więc według ściśle określonych reguł. Nad prawidłowym przebiegiem superwizji czuwa zewnętrzny superwizor, który jako specjalista udziela nieoceniających informacji zwrotnych innemu specjalście.¹

Bezrefleksyjne posiłkowanie się propozycjami pedagogiki specjalnej stosowanymi przede wszystkim w pracy z dziećmi w odniesieniu do dorosłych z wieloraką niepełnosprawnością.

Skąd takie podejście do pracy? Wielu spośród pedagogów w obliczu braku innych metod przyjmuje, że tak po prostu łatwiej. Lepiej tak, niż nie robić nic. „Skoro mądrzejsi nie proponują nic innego, to, co ja mogę wymyślić”. Bezrefleksyjne przenoszenie metod, stosowanych przede wszystkim w pracy z dziećmi bądź bardziej sprawnymi intelektualnie dorosłymi (np. Program Aktywności Knillów, Terapia Ręki, Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne) w pracy z dorosłymi z wieloraką niepełnosprawnością bywa również niestety brakiem wsparcia zespołu oraz brakiem poczucia sensu własnej pracy. Niepewność z jaką boryka się terapeuta, co do właściwego postępowania, efektywności swoich działań sprawia, że pedagog rezygnuje, zaczyna wątpić. Stąd już tylko krok do wypalenia zawodowego. Dlatego tak ważne na tym etapie jest dostrzeżenie problemu, wsparcie i pozytywna motywacja ze strony całego zespołu.

Rezygnacja z pracy. Czym jest rezygnacja z pracy pedagoga? Jest niewątpliwie porażką. Jego samego, bo zbyt mało otrzymywał sukcesów w stosunku do niepowodzeń w pracy. Bo często tracił wiarę w siebie, jako specjalisty. Tak było w przypadku osoby, którą ja zastąpiłam, gdy odeszła z pracy. Uczciwie powiedziała: „Nie wiem,

¹ J.Kielin, Superwizja, [w:] J. Kielin, K.Klimek-Markowicz, *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2013, s. 34-40.

Wielorako niepełnosprawni

jak pracować, jak mogę pomóc.” Odejście pracownika może okazać się dużą stratą przede wszystkim dla jego podopiecznych, zwłaszcza wtedy, gdy zaakceptowali go i nawiązała się między nimi nić zaufania. Z doświadczenia wiem, że nasi podopieczni bardzo przeżywają zmiany terapeutów i opiekunów. Potrzeba dużo cierpliwości i czasu by zaufali nowej osobie.

„Kamyk”, jako specjalistyczna placówka, przeszedł już długą drogę... Mamy jednak świadomość, że jeszcze równie długa droga przed nami. Wciąż szukamy lepszych rozwiązań. Jesteśmy jednak silniejsi. Współpracujemy z innymi specjalistami. Mamy w rękach narzędzie w postaci superwizji! Adaptowaniem wielu propozycji pedagogiki specjalnej, jak np. Programem Aktywności Knillów, czy MMR W. Sherborne, zajęliśmy się zespołowo. Każde zajęcia, jakie dostosowujemy oraz te, które sami wprowadzamy są wystandaryzowane tj. posiadają mierzalne cele, założenia, sposób realizacji oraz istotne uwagi przy prowadzeniu tych zajęć.

W „Kamyku” oferujemy naszym uczestnikom m.in.:

- zajęcia polisensoryczne,
- zajęcia relaksacyjne, w tym wypoczynek w Sali Doświadczenia Świata,
- zajęcia komunikacyjne – tzw. kręgi komunikacyjne, strategie AAC,
- zajęcia muzyczne dostosowane do pór roku,
- zajęcia plastyczne – z wykorzystaniem struktury komunikacyjnej AAC,
- zajęcia w pracowni gospodarstwa domowego – przygotowanie prostych posiłków, wykonywanie prostych czynności związanych z przygotowaniem posiłku,
- zajęcia terapii ręki – mające na celu usprawnienie małej i dużej motoryki,
- zajęcia ruchowe – siłownia w parku, tory przeszkód, Boccia,
- zajęcia tzw. salonu piękności – polegające na pokazaniu podstawowej pielęgnacji.

Niniejsze opracowanie miało na celu wykazać, jak wielka odpowiedzialność spoczywa na osobach, które decydują o jakości kształcenia studentów. Jak ważne są konkretne wskazówki, praktyczne rozwiązania, z którymi mogą wystartować absolwenci uczelni pedagogicznych w ciekawej, ale i bardzo trudnej pracy z dorosłymi z wieloraką niepełnosprawnością. W pracy z człowiekiem, którego wiek biologiczny nakazuje oddanie należnego mu jako osobie dorosłej szacunku, a człowiekiem, który funkcjonuje na etapie rozwoju umysłowego kilkuletniego dziecka. Człowiekiem, który z racji wieku ma już swoje potrzeby seksualne, podczas gdy stosowane głównie w pracy z dziećmi metody pracy mogą tę intymną sferę naruszać. Człowiekiem, który nie powie nam, choć może by chciał, czy daje nam prawo do naszych działań.

Na koniec kilka zdań o pomocach dydaktycznych. Pamiętam sytuację sesji zdjęciowej naszych uczestników. Osoba fotografująca odmówiła zrobienia zdjęcia uczestniczące w basenie z kolorowymi piłkami. Poprosiła też o zabranie kilku przedmiotów, którymi zajmowali się uczestnicy. Kiedy spytałam dlaczego o to prosi, uzyskałam odpowiedź, że starsza pani w basenie z kolorowymi piłkami będzie się źle kojarzyć, a przedmioty, którymi zajmują się uczestnicy są zbyt infantylne.. Rzeczywiście, owe przedmioty były infantylne, basen z kolorowymi piłkami wykorzystuje się przede wszystkim w pracy z dziećmi. Może rzeczywiście 60 – letnia kobieta wygląda

w nim co najmniej wesoło, tylko co zrobić, jeśli przebywanie w tym basenie to jej ulubiona aktywność? Pojawiają się już oferty pomocy dydaktycznych skierowanych do osób starszych. Niestety bardzo drogie. Są również baseny z podświetlanymi piłkami, pomoce w stonowanych kolorach. Pedagog w swojej pracy posiłkuje się tym, czym dany ośrodek dysponuje. Bez wątplenia refleksyjny terapeuta zada sobie pytanie: czy kolorowe przedmioty, słuchanie ulubionych dziecięcych utworów muzycznych odbiera jego podopiecznym dorosłość, czyni infantylnymi? Czy właściwe jest zabieranie podopiecznych do kina na bajki? Z drugiej strony, skąd mamy mieć pewność, czy to właśnie nie kolory i forma nie czynią konkretnych przedmiotów atrakcyjnymi w oczach naszych podopiecznych. Jakże byłoby wspaniale, gdyby powstały pomoce dydaktyczne w przystępnej cenie, przeznaczone dla tej właśnie grupy odbiorców. Pomoce adekwatne do wieku biologicznego, a zaspakajające potrzeby wynikające z rozwoju umysłowego podopiecznych. Tak, by uszanować wiek biologiczny w formie dostosowanej do rozwoju umysłowego.

4. Aspekt psychologiczny.

Mówiąc o wsparciu psychologicznym dla pedagogów, chciałabym nawiązać do zasady komfortu psychicznego. O zasadzie tej mówiła Jolanta Lausch – Żuk (zasada ta określa pozytywny wzajemny stosunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną i pedagoga – terapeuty, gdzie mają oni do siebie zaufanie, lubią się). Lausch-Żuk podkreśla, jak ważne w pracy pedagogicznej jest wykorzystanie dobrych momentów, czyli takich, w których osoba niepełnosprawna jest w dobrej formie, wykazuje szczególną motywację do podjęcia proponowanej aktywności. Mówi o tym, jak ważna jest kondycja obu stron².

Przepracowany pedagog, który nie ma wsparcia w postaci opiekunów, myśli przede wszystkim o tym, by zapewnić swoim podopiecznym bezpieczeństwo. Naszych podopiecznych nie można ani przez moment pozostawić samych w sali. Czasem to bardzo trudne przy ograniczonej liczbie personelu. To duże obciążenie dla terapeuty, zwłaszcza kiedy pragnie indywidualnego kontaktu z podopiecznym.

W tej pracy dobrze czasem zwolnić, a nawet się zatrzymać, właśnie po to, by zrobić krok do przodu. To trochę tak, jak tłumaczył Lis Małemu Księciu. Żeby kogoś „oswoić”, trzeba mieć dla niego czas, przyzwyczajając go do siebie, czasem wystarczy po prostu być razem, a „oswajana” osoba pozwoli nam coraz bardziej zbliżyć się do siebie, uchyli lekko drzwi do swojego świata.³ A to już ogromny sukces!

Moim największym marzeniem jako pedagoga- terapeuty jest właśnie możliwość pracy bez ciągłego pośpiechu. Pracy, w której będę mogła indywidualnie poświęcić czas każdemu z moich uczestników. By tak właśnie było potrzeba więcej pracowników na stanowisku opiekuna. Im głębsze jest upośledzenie umysłowe, tym bardziej proces pedagogiczny powinien mieć indywidualny charakter. To naprawdę się opłaca. Niedawno mieli-

² J. Lauch-Żuk, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Pedagogika specjalna*, pod red. W. Dykika, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001, s.160.

³ A. De Saint- Exupery, *Mały Książę*, ALGO, Toruń 1995, s. 58-65.

śmy przyjemność gościć w „Kamyku” naszego kolegę i cenionego psychologa Jacka Kielina. Jacek wytłumaczył zespołowi na czym polega praca metodami niedyrektywnymi, mówił o swoich doświadczeniach w tej kwestii. O niedyrektywności w pracy pedagogicznej mówimy, kiedy terapeuta nie stawia swojemu podopiecznemu wymagań, a działa na podstawie jego wewnętrznej, naturalnej motywacji. Tu nie ma zadawania zbędnych pytań – jest krótkie komentowanie sytuacji. Terapeuta unika chwaleń, po to by podopieczny miał szansę odkryć, że jego aktywność własna sama w sobie jest dla niego nagrodą, przynosi satysfakcję. To znacznie bardziej cenna nagroda niż pochwała!⁴ Jacek przekonał nas. Ja osobiście mam ogromne poczucie sukcesu, póki co z jedną z podopiecznych. Młoda kobieta niepełnosprawna intelektualnie, z autyzmem i epilepsją, po każdym takim wspólnym czasie coraz bardziej „uchyla drzwi”. Coraz częściej patrzy w oczy, nawet jeśli tylko przez sekundę, dwie... Uśmiecha się, a nawet głośno się zaśmieje. Czasem nawet przyciągnie mnie do siebie, by po chwili odepchnąć, ale to nic. Bo naprawdę to tak wiele... Mnie tego rodzaju praca pedagogiczna daje ogromną satysfakcję i poczucie sensu. Czuję i wiem, mam wewnętrzną pewność, że to co robię jest w tym przypadku dobre.

Kolejny przykład z „Kamyka”. Młody mężczyzna. W orzeczeniu stwierdzony znaczny stopień upośledzenia umysłowego. Mnóstwo zachowań niepożądanych, w tym agresja, autoagresja. Pierwszy rok w placówce wyjątkowo trudny. Dodatkowo zmieniający się w ciągu roku kilkakrotnie terapeuci. Mężczyzna ten miał pewną słabość. Nie potrafił dzielić się uwagą osób znaczących (pedagoga i opiekuna grupy) z innymi uczestnikami. Potrafił bić innych, ranić siebie czy rzucać przedmiotami. Opracowałam procedury postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych. Co jednak najważniejsze, cały zespół okazał wsparcie i stosował się do tych zasad. Ważnym punktem tych procedur był tzw. „specjalny czas”. Specjalny czas to takie nasze bycie razem tylko we dwoje, gdzie nikt i nic nas nie rozprasza. Jak przyjemnie we dwoje wypić kawę, zjeść ciastko, czy przeglądać gazety. Uwielbiam te nasze spotkania we dwoje. Po nich wracam do innych uczestników, do zajęć zgodnie z grafikiem, a mój podopieczny jest spokojny i zadowolony. Po upływie roku mogę śmiało powiedzieć, że zachowania trudne w przypadku tego młodego mężczyzny zdarzają się niezwykle rzadko, niemal wygasły. W „Kamyku” terapeuci przygotowują procedury postępowania w przypadku występowania zachowań trudnych i zagrażających.

Często w swoim wystąpieniu używałam sformułowania „refleksyjny pedagog”. Nie bez przyczyny. Refleksyjność to jedna z podstawowych zasad w pracy pedagogicznej. Polega na ustawicznym i systematycznym analizowaniu podejmowanych działań, ciągłym szukaniu przyczyn pojawiających się problemów, ale także modyfikowaniu istniejących metod oraz szukaniu nowych. Refleksyjność daje szansę na twórczy rozwój pedagoga – terapeuty, przez co może on okazać podopiecznemu konkretną, ale i specjalistyczną pomoc.⁵

Wspaniale, że powstał ośrodek, który przyjął w swoje mury osoby dorosłe z wieloraką niepełnosprawnością. Oby takich ośrodków było jak najwięcej. Oby nie były to tylko „mury”, ale przyjazne miejsca, zarówno dla podopiecznych jak i terapeutów.

⁴ J. Kielin, *Jak pracować niedyrektywnie*, [w:] op.cit., s.82-97.

⁵ J. Lausch-Żuk, op.cit., s. 159.

Wspaniale, że odchodzą do lamusa czasy, gdy osoby dorosłe z wieloraką niepełnosprawnością ukrywane były przed światem i spędzały życie w swoich domach. Musimy być jednak przygotowani na przyjęcie tych osób. Muszą istnieć odpowiednio finansowane i wyposażone ośrodki. Przede wszystkim jednak należy zadbać o właściwe kształcenie i przygotowanie merytoryczne osób, które miałyby w tych ośrodkach pracować.

Bibliografia

De Saint-Exupery A., *Mały Księżę*, ALGO, Toruń 1995
Dykcik W. (red.); *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001
Kielin J., Klimek-Markowicz K., *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2013
ROZPORZĄDZENIE MINISTRA GOSPODARKI, PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz. U. z 2004 r. Nr 63, poz. 587)
Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz.U. 2010 nr 238 poz. 1586)

Joanna Baszyńska

Pedagog specjalny, członek Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Wiara i Światło”. Przez ostatnie 8 lat wolontariusz pracujący zarówno z dziećmi oraz dorosłymi (zwłaszcza z osobami z niepełnosprawnością). Pedagog specjalny w Środowiskowym Domu Samopomocy „Kamyk”. Interesuje się zagadnieniami z dziedziny psychologii klinicznej i rozwojowej oraz tematyką związaną z seksualnością osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością.

Joanna Dudziak

Ukończyła kształcenie ustawiczne oraz oligofrenopedagogikę, pracowała w Domu Pomocy Społecznej w Kaliszu jako opiekun kwalifikowany i instruktor kulturalno – oświatowy. Posiada doświadczenie w zawodzie nauczyciela (Centrum Nauki Eureka). Od 5 lat jest pedagogiem specjalnym/ terapeutą w Środowiskowym Domu Samopomocy „Kamyk” w Poznaniu. Specjalizuje się w komunikacji alternatywnej oraz śpiewie. Interesuje się zagadnieniami z psychologii rozwoju małego dziecka.

Spotkania Na Tak

O STOWARZYSZENIU NA TAK

Wspieramy osoby niepełnosprawne na każdym etapie życia. Codziennie w ośrodkach Stowarzyszenia Na Tak różnorodną pomoc otrzymuje ponad 250 dzieci i dorosłych z różnymi schorzeniami neurologicznymi i genetycznymi. Wspieramy ok. 500 rodzin z Wielkopolski. Każdemu z naszych podopiecznych chcielibyśmy zapewnić warunki do życia na miarę ich własnych możliwości i marzeń. Życia, w którym niepełnosprawność jest faktem, z którym trzeba się liczyć, ale nie jest wyrokiem.

Komu i jak pomagamy?

- Dzieci i młodzież niepełnosprawna z dodatkowymi schorzeniami rehabilituje się i uczy w Przedszkolu Specjalnym „Orzeszek” (www.orzeszek.org.pl) oraz w Szkole Podstawowej i Gimnazjum „Zakątek” (www.zakatek.org.pl).
- Gdy dorosną, mogą znaleźć swoje miejsce w Środowiskowym Domu Samopomocy „Kamyk” (www.kamyk.pion.pl)
- Jeżeli niepełnosprawne dzieci i młodzież wymagają specjalistycznych zajęć usprawniających, mogą uczęszczać na zajęcia do Poradni Rozwojowej dla Dzieci i Młodzieży „Jaskółka” (tel. 61 86 88 444)
- Dorośli niepełnosprawni, którzy chcą się usamodzielniać, korzystają z zajęć oferowanych w Warsztatach Terapii Zajęciowej „Przylesie” (tel. 61 823 70 51) i „Krzemień” (www.krzemien.pl).

- Jeżeli są gotowi do podjęcia pracy, w jej znalezieniu i utrzymaniu pomoże im Agencja Zatrudnienia Wspomaganego BIZON (www.bizon.pion.pl)
- Osoby utalentowane artystycznie mogą liczyć na pomoc Galerii „tak” (www.galeriatak.pion.pl)
- Gdy niepełnosprawnym brakuje informacji, ich rodzice, terapeuci, nauczyciele, przyjaciele mogą zaglądać na Portal Informacyjny Osób Niepełnosprawnych www.pion.pl
- W sytuacjach nagłych lub planowych rodziny mogą skorzystać z całodobowej opieki nad osobami niepełnosprawnymi w Domu Krótkiego Pobytu „Poranek” (tel. 693 260 080)

Prowadzimy specjalistyczne konsultacje dla dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością. Organizujemy turnusy rehabilitacyjne, wycieczki i kolonie. Wspieramy rozwój zainteresowań: prowadzimy grupy taneczne i teatralne, organizujemy zajęcia sportowe i rekreacyjne. Zapewniamy pomoc lekarską osobom z Zespołem Downa.

Nasze inicjatywy:

Bieg Na Tak – Run of Spirit – urzeczywistnia wizję społeczeństwa, które nie wyklucza nikogo. W różnych konkurencjach biegowych mogą wziąć udział osoby pełnosprawne jak i te z niepełnosprawnością, zarówno dorośli jak i dzieci. Biegi odbywają się w kwietniu/maju na poznańskiej Malcie!

Spotkania Na Tak – konferencje poświęcone podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną rozpoczęły się w maju 2011 roku. Tematem pierwszej konferencji była seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną. W październiku 2012 rozmawialiśmy o „władzy w rękach specjalistów”, w 2013 r. o „wielorako niepełnosprawnych”. Chcemy rozmawiać o prawach osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów, o wyznaczaniu standardów w procesie pomagania... A także poznawać „jak to robią inni”.

Akademia Ludzi Pozytywnych – rokroczna inicjatywa Stowarzyszenia Na Tak, która w niekonwencjonalny sposób podchodzi do przełamywania stereotypów społecznych dotyczących osób z dysfunkcją intelektualną. Na łamach kalendarzy charytatywnych prezentujemy sylwetki osób z niepełnosprawnością intelektualną w zaskakującej społecznie sytuacji - z jednej strony jako profesorów – tych, od których można się uczyć pozytywnych zachowań, z drugiej jako ludzi sukcesu – artystów i pasjonatów, którym niepełnosprawność nie przeszkodziła w realizacji marzeń i życiu pełnią życia.

Mieszkania wspomagane dla osób niepełnosprawnych – tak, jak każdy dorosły, ludzie z niepełnosprawnością intelektualną chcą prowadzić życie samodzielne na miarę swoich możliwości. Planujemy utworzenie mieszkań treningowych, a następnie zapewnienie osobom niepełnosprawnym możliwości samodzielnego mieszkania przy minimalnym dostosowanym wsparciu.

Jak można nam pomóc?

– darowizny

Aby wesprzeć Akademię Ludzi Pozytywnych lub inne działania na rzecz dzieci i dorosłych osób niepełnosprawnych można wpłacić darowiznę na konto:

Stowarzyszenie Na Tak, ul. Ognik 20C, 60-386 Poznań

konto: 37 1090 1362 0000 0001 0436 4144

– stałe zlecenie na kwotę 10, 20, 50, ... zł

Organizacje charytatywne na całym świecie funkcjonują dzięki niewielkim, ale regularnym wpłatom od prywatnych osób. Fakt, że mogą polegać na dziesiątkach ludzi, pozwala im sprawnie i długofalowo pomagać potrzebującym.

Dane do zlecenia stałego:

Stowarzyszenie Na Tak, ul. Ognik 20 C, 60-386 Poznań

konto: 37 1090 1362 0000 0001 0436 4144

– 1% podatku

Stowarzyszenie Na Tak jest organizacją pożytku publicznego – KRS 0000070098

Pomagamy codziennie. Pomóż i Ty. Bądź na tak.

Kontakt:

Stowarzyszenie Na Tak, ul. Ognik 20 C, 60-386 Poznań

tel. (61) 868 84 44

e-mail: biuro@stowarzyszenienatak.pl

www.stowarzyszenienatak.pl

konto bankowe: 37 1090 1362 0000 0001 0436 414

Spotkania Na Tak

[122]