

*Maciej Baraniewicz***Rola przystosowań w nabywaniu aktywności własnych uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością**

Aktywność, to stan normalny każdej istoty żywej. Obniżanie się tej aktywności uważane może być za przejaw patologiczny, a zredukowanie do zera jest równoznaczne ze śmiercią (Tomaszewski 1984, s. 127). W teorii rozwoju osobowości jednym z czterech podstawowych czynników obok dziedziczności, środowiska i wychowania jest aktywność własna wynikająca z potrzeb, skłonności i dążeń. Uważa się, że aktywność ta jest jednym z głównych czynników rozwoju (Szuman 1955; Przetacznikowa 1978). Podstawowym rodzajem aktywności własnej jest zabawa będąca przyjemnym spędzaniem czasu, grą, rozrywką pojawiającą się w różnych formach w ciągu całego życia człowieka. Dla dziecka jest to podstawowy rodzaj aktywności umożliwiający zaspokojenie potrzeby działania, dostarczający bogactwa przeżyć, radości i zadowolenia. Wiadomo, że tylko w takiej atmosferze dziecko ma szansę rozwijać się harmonijnie i prawidłowo. Można więc powiedzieć, iż aktywność własna jednostki to taka, której źródłem są wewnętrzne pobudki. Jest inicjowana i motywowana od wewnątrz, a nie wywoływana, wymuszana przez czynniki zewnętrzne zaś jej celem jest uzyskanie własnego zadowolenia, a nie cudzej aprobaty. Aby była na to szansa, u dziecka powinny występować działania podejmowane spontanicznie, z własnej woli, działania które dorosły jedynie zainspirował, podpowiedział czy też ukierunkował. Dodatkowo dziecko powinno być mobilizowane motywem typu „chcę”, bo mam na to ochotę, a nie motywem typu „muszę”, bo boję się kary lub odebrania nagrody (Bartoszek 2010).

Ze względu na swój charakter aktywność własna realizowana jest najczęściej w tzw. czasie wolnym. Czas wolny jest dla każdego z nas cennym darem, który zagospodarowujemy w zależności od potrzeb, temperamentu i zainteresowań w różnorodny sposób. Jedni poświęcają ten czas rodzinie, inni realizują własne pasje, jeszcze inni starają się „nie robić nic”. To jest ich zaplanowana, ulubiona i z chęcią podejmowana aktywność własna, która dostarcza (w zależności od aktywności) relaksu, odprężenia, zaspokojenia potrzeby poznania. Osoba z głęboką wieloraką niepełnosprawnością nie ma hobby, nie poświęca czasu rodzinie i nie zaspokaja potrzeby poznania. Najczęściej wydaje się „nie robić nic”. Pytanie, czy jest to preferowany przez nią sposób spędzania wolnego czasu, czy też jedyny dostępny? Jeżeli jedyny dostępny, to można wnioskować, że jej komfort psychiczny pozostawia wiele

do życzenia. Przeprowadzone przez H.P. Zijlstra i C. Vlaskamp (2005) badania wykazały, że osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością posiadają bardzo ograniczony dostęp do aktywności czasu wolnego, co skutkuje przewagą „pustych godzin” nad czasem spędzonym w sposób jakościowo odpowiedni. Analizowano jak spędzają weekend osoby z omawianym poziomem niepełnosprawności. Okazało się, że w czasie trwania każdego z analizowanych czterech weekendów większość osób miało oferowanych tylko od 2 do 5 aktywności. W większości były to aktywności pasywne (takie jak oglądanie telewizji lub słuchanie muzyki) lub w ograniczonym stopniu nakierowane na fizyczną aktywność typu masaż lub leżenie na łożku wodnym. Ponadto czas trwania poszczególnych aktywności był bardzo często zbyt długi. Wydaje się to wynikać z faktu, iż sygnały wysyłane przez osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, że czas danej aktywności już minął są bardzo często niezauważane, ignorowane lub nieodpowiednio interpretowane. Można wnioskować, że w takiej sytuacji czas wolny nie jawi się jako „przyjazny jakościowo”, ale bliżej mu do „czasowego zabójcy”. Przyczyną takiego stanu jest oczywiście poziom i zakres niepełnosprawności, ale również, co podkreślają autorzy cytowanych badań, niewystarczająca wiedza i techniki przygotowywania aktywności dostępnych osobom z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (tamże).

Pojawia się nurtujące pytanie, jak to zmienić, co zrobić, aby czas wolny był przez te osoby spędzany aktywniej, a one same postrzegane jako kompetentne, mające swoje zainteresowania i umiejętności. W jaki sposób realizować jeden z priorytetów edukacyjnych tej grupy uczniów, którym jest nauka aktywności własnej. Aktywności będącej formą spędzania czasu wolnego, niemającej znamion stereotypii?

Biorąc pod uwagę wiek rozwojowy osoby z głębokim upośledzeniem umysłowym, jej zainteresowania nie różnią się niczym od zainteresowań osób pełnosprawnych znajdujących się na podobnym etapie rozwoju. Różnica dotyczy intensywności zainteresowań (zbyt małe lub natrętne) lub sposobu ich realizacji. Osoba z głęboką wieloraką niepełnosprawnością doświadczona poważnymi trudnościami w sferze motorycznej nie ma możliwości aktywnego zaangażowania się w proponowaną w sposób standardowy, przy użyciu standardowych przedmiotów aktywność. Oznacza to, iż skuteczna nauka (propozycja) aktywności własnej w jej przypadku najczęściej wymaga realizacji przystosowań, które mogą dotyczyć:

- a) osoby – poprzez ułożenie w odpowiedniej pozycji, wykorzystanie do działania określonej części ciała;
- b) środowiska (otoczenia) poprzez odpowiednie usytuowanie przedmiotu, urządzenia względem osoby;
- c) urządzenia – poprzez modyfikację lub konstruowanie pomocy z dostosowaniem do potrzeb konkretnego użytkownika.

Decyzja o zastosowaniu odpowiednich przystosowań wymaga dogłębnej obserwacji ucznia ze szczególnym uwzględnieniem możliwości ruchowych i percepcyjnych oraz przejawianych zainteresowań. Dzięki temu terapeuta dowie się, która z modalności zmysłowych jest u dziecka dominująca, jeżeli chodzi o preferencje badawcze oraz do czego i w jaki sposób ono dąży, czym się interesuje. Preferencja zmysłowa oraz zainteresowanie będzie stanowić „lokomotywę poznawczą” zachęcającą dziecko do pokonywania wyzwań, które postawi przed nim nauczyciel. Zebrane in-

formacje pomogą w ocenie, jakie przystosowania znane lub zaprojektowane z myślą o konkretnym uczniu są potrzebne. Oto przykłady:

Ludwik przemieszcza się, przesuując na pupie (pośladek), idąc przy barierce lub jadąc na wózku. Chłopiec dużo swojej uwagi kieruje na zaspokojenie potrzeb stymulacyjnych. Bardzo lubi intensywne doświadczenia w obrębie zmysłów węchu, smaku i dotyku. Rozgląda się po pomieszczeniu, zbliża się do różnych przedmiotów, chwytając je, dotyka nimi warg i nosa lub wkłada do ust, wyrzuca. Jeżeli przedmioty znajdują się w pojemniku, nie próbuje ich wyjąć, ale zrzuca go, kończąc na tym aktywność. Na stoliku przytwierdzona do blatu w sposób uniemożliwiający zrzucenie stoi skrzynka, w której znajdują się pojemniki z intensywnymi zapachami i smakami. Wieko skrzynki zaopatrzone jest w sprężynę, która wymusza przy jej otwieraniu zaangażowanie obu rąk. Posadzony przy stoliku chłopiec w pierwszym odruchu próbuje strącić skrzynkę. Mimo intensywnych prób nie udaje się to, więc rezygnuje i odjeżdża od stolika. Po chwili jednak z własnej inicjatywy wraca i próbuje jeszcze raz. Jest szczerze zdziwiony, ale pojemnik stoi nadal w tym samym miejscu. Po kolejnej nieudanej próbie zepchnięcia skrzynki zmienia strategię i próbuje z sukcesem otwierać wieko, które je przykrywało. Ludwik został skutecznie sprowokowany, aby jedną ręką odsunąć wieko i je trzymać, aby w tym czasie moc drugą ręką wyjąć interesujący przedmiot. To przystosowanie wydłużyło jego aktywność o kilkanaście minut i dało możliwość nabycia nowych umiejętności. Zainteresowanie i działanie stymulowane przez wewnętrzne pobudki, a nie kontrolę terapeuty w wieku 15 lat.

Andrzej z czterokończynowym porażeniem, postać spastyczna z brakiem możliwości wykonywania ruchów dowolnych poza sporadycznymi ruchami głową, którą z trudem utrzymuje w pozycji pionowej. Lubi muzykę, żywo na nią reaguje. Położony na brzuchu podnosi głowę, aby z nieukrywaną radością naciskać klawisze zawieszzonego nad nim syntezatora. Pierwsza samodzielna aktywność ucznia w 14 roku życia.

Marek, czterokończynowe porażenie mózgowe, hipotonia. Zainteresowany światem zewnętrznym, głównie aktywnością wzrokową przekonuje, że bardzo chce działać. Pozycja w wózku uniemożliwia mu kontrolowane ruchy rąk. Chłopiec ułożony na lewym boku potrafi kierować prawą rękę w odpowiednim kierunku, zginać ją i wywoływać odpowiedni efekt, np.: włącza wiatrak, gra w kregle, uderzając w nie bezpośrednio lub za pomocą piłki. Sukces w wieku 11 lat.

Tomek rzuca wszystkimi przedmiotami znajdującymi się w zasięgu rąk. Szarpie, uderza i krzyczy. Rzucanie jest dla niego niekontrolowanym przymusem, nie dającym radości ani wytchnienia. Gdy odkrywamy, że przyjemność sprawia mu dotykanie przedmiotu nosem, świat staje się przyjazny i możliwy do odkrywania. Posadzony przy stoliku o podniesionym blacie, sięgającym jego ramion dotyka przedmiotów nosem, poznając ich właściwości, a nawet dokonuje wyborów rzeczy, którymi chciałby się zająć. Przyjemność z aktywności zaczyna czerpać w 16 roku życia.

Anna, czterokończynowe porażenie mózgowe, postać wiotka. Postępujący zanik mięśni będący przyczyną podwyższonej męczliwości, ogromnych trudności z oddychaniem i jedzeniem. Brak wykonywania jakichkolwiek ruchów poza ruchami gałek ocznych oraz żuchwy podczas spożywania posiłku. Ania wpatruje się w ekran monitora komputernego, na którym widnieje pierwsza strona prezentacji power point o jej wizycie na rynku warzywnym. Pod brodą ma zainstalowany switch. Lekki ruch brodą powoduje, że na ekranie

nie pojawia się kolejne zdjęcie. Dziewczynka rozpromienia się i radośnie śmieje! Mimo konieczności włożenia dużego wysiłku jeszcze kilkakrotnie udaje jej się wywołać zmianę na ekranie komputera. Jest szczęśliwa. To jej aktywność własna, pierwsza w 11 roku życia.

Piotr, sprawność motoryczna pozwala mu na samodzielne przemieszczanie się. Lubi muzykę oraz aktywności manipulacyjne, które jednak najczęściej prowadzą do zachowań stereotypowych, podczas których chłopiec „zamyka” się w swoim świecie. Manipulacja nie jest na tyle dobra, aby uczeń mógł wykonywać czynności wymagające koordynacji i precyzji. Piotr siedzi przy swoim biurku. Przed sobą ma włącznik, za pomocą którego uruchamia podłączony do niego magnetofon. Chłopiec delikatnie się uśmiecha i wsłuchuje w płynącą melodię. Nie ma zamiaru odchodzić, czuje się dobrze. Niestereotypowa aktywność własna 13-latka.

Lena ma minimalne możliwości motoryczne. Nie przemieszcza się samodzielnie, a reakcje na bodźce zmysłowe są słabo zauważalne lub brak ich zupełnie. Dodatkowo występują u dziewczynki poważne trudności z przyjmowaniem pokarmu, a karmienie poprzez sondę zubaża jej doświadczenia smakowe. Diagnoza okulistyczna wskazuje na brak jakichkolwiek oznak widzenia włącznie z poczuciem światła. Lubi słuchać muzyki, o czym świadczy pojawiający się uśmiech podczas jej odtwarzania. Lena znajduje się na pufie w pozycji półleżącej, a przed nią magnetofon, z którego płynie muzyka. Dziewczynka leży spokojnie i nie objawia zainteresowania. Nagle muzyka zostaje przerwana, Lena leży bez ruchu. Po około minucie dziewczynka porusza minimalnie lewą ręką, a muzyka pojawia się tak nagle jak zniknęła. Za chwilę sytuacja się powtarza, tj. muzyka milknie, a Lena po pewnym, ale już krótszym odstępie czasu, porusza lewą ręką, a w odpowiedzi muzyka zaczyna znowu grać. Nie widać żadnych reakcji mimicznych ani dodatkowych ruchów u dziewczynki. Kiedy jednak magnetofon ponownie milknie, Lena zaczyna płakać, podnosi lewą rękę, a muzyka jak zaczarowana wraca. Ta nowo nabyta aktywność własna 9-letniej dziewczynki to efekt przystosowania urządzenia. Do magnetofonu został podpięty czujnik ruchu, który reagował na minimalną reakcję motoryczną Leny i umożliwił samodzielne włączenie muzyki. Bez tego przystosowania byłoby to niemożliwe.

Pragnę wyraźnie podkreślić, że nabywana aktywność w założeniu ma wypływać z zainteresowań dziecka i nie być wynikiem jedynie, czy też przede wszystkim, edukacji opartej na warunkowaniu. Powinna ona umożliwiać realizację własnych zainteresowań i potencjalności w taki sposób, by ich wynikiem było nabycie przez ucznia nowej umiejętności czy też strategii działania. Pozwala to uniknąć ćwiczenia umiejętności нефункциональных, w których cel pożądaný jest jedynie przez nauczyciela lub też pożądaný przez ucznia, ale dla korzyści niewynikających bezpośrednio z wykonywanej czynności. To znaczy, że nagrodą dla dziecka nie jest samo wykonywanie czynności, ale gratyfikacja za jej wykonanie otrzymywana od osoby znaczącej. W konsekwencji w przypadku nieobecności tej osoby dziecko nie podejmuje spontanicznie wyuczonej aktywności. Unikanie tego typu strategii pozwala realizować obowiązek edukacji oparty na partnerstwie, empatii i podmiotowości ucznia, co skutkuje uczeniem, a nie wyuczaniem kolejnych umiejętności, które nie będą miały zastosowania w codziennym życiu dziecka i nie będą przez nie spontanicznie podejmowane.

Zdecydowana większość przystosowań ma charakter indywidualny, tzn. jest przygotowywana z myślą o konkretnym uczniu. Należy o tym pamiętać, aby nie stosować „ślepo” przystosowań zaprojektowanych przez innego terapeutę, na potrzeby innego ucznia, który ma odmienne potrzeby, możliwości i ograniczenia.

Dzięki nabytej umiejętności osoby stają się bardziej świadome siebie, radośniejsze i w większym zakresie komunikatywne. Umiejętność, która stała się ich aktywnością własną, daje im okazję do zróżnicowanych doświadczeń stymulacyjnych, okazji do ćwiczenia wyborów, a równie często przyjaźni, dzięki czemu ich jakość życia ulega poprawie. Powyższe przykłady udowadniają, że przedstawione podejście jest skuteczne, choć wiek uczniów przestrzega często przed szybkim oczekiwaniem na sukces. Czas, w jakim udaje się taką aktywność odkryć, jest różny i uzależniony od wielu czynników, spośród których najistotniejsze to poziom niepełnosprawności, wiek rozpoczęcia edukacji, kompetencje zespołu terapeutów czy też poziom współpracy z rodziną. Niezbędnym elementem tej strategii jest właśnie pozytywna i współpracująca relacja z rodzicami, która umożliwi realizację przystosowań w ramach danej aktywności na terenie domu, ponieważ tam uczeń spędza najwięcej czasu i tam też może dochodzić z różnych powodów do deficytów w zakresie aktywnego spędzania wolnego czasu. Dlatego też odkrycie sposobu na spędzanie tego czasu wraz z towarzyszącymi niezbędnymi przystosowaniami staramy się przenieść do środowiska domowego, udzielając przy tym rodzicom niezbędnej pomocy. Ich reakcja w zdecydowanej większości przypadków pokazuje, że traktują aktywność dziecka jako realne osiągnięcie i chętnie uczestniczą w realizacji niezbędnych adaptacji czasami mocno ingerującymi w wystrój domowych pomieszczeń.

Zaprezentowani uczniowie w imieniu zdecydowanej większości osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością przekonują, że bierne spędzanie wolnego czasu nie jest ich wyborem, ale brakiem możliwości. Ten brak możliwości wynika z problemów rozwojowych, na jakie napotyka osoba o tak poważnym stopniu niepełnosprawności. Nabyta umiejętność umożliwia aktywne spędzanie wolnego czasu, czyniąc go jakościowo przyjaznym i wartościowym, odsuwając przynajmniej na chwilę „czasowego zabójcę”.

Literatura

- Bartoszek M., *Zabawa dziecka przejawem jego własnej aktywności* <http://www.edukacja.edux.pl/p-415-zabawa-dziecka-przejawem-jego-wlasnej-aktywnosci.php> (dostęp 9.09.2010).
- Przetacznikowa M., *Podstawy rozwoju psychicznego dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1978.
- Szuman S., *Rola działania w rozwoju umysłowym małego dziecka*, Ossolineum, Wrocław 1955.
- Tomaszewski T., *Ślady i wzorce*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1984.
- Zijlstra H.P., Vlaskamp C., *Leisure provision for person with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time?* Journal of Intellectual Disability Research, June 2005, vol. 49, part 6, s. 434–448.

The role of adjustments in the acquisition of the own activity of students with severe multiple disabilities

Abstract

One's own activity is one of the main factors of development and its basic manifestation during childhood is play. Persons with severe multiple disabilities experience a deficiency in that activity due to motivational and perceptual problems as well as motor disability. Such a situation results in a low level of activity and the forms of classes suggested by carers and therapists usually have the character of passive participation. The article attempts to convince, on the basis of real-life examples, that the use of some adjustments that will make a task more accessible, both cognitively and physically, is an opportunity for the own activity of a person with severe multiple disabilities. In order to achieve that it is necessary to exhaustively observe the student, especially with regard to his or her motor and perceptual abilities as well as the interests displayed.