

# Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica II (2012)

*Jarosław Berkowicz*

## **Problemy w organizacji dziennego wsparcia dla dorosłych osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością po zakończeniu edukacji**

W polskim szkolnictwie specjalnym, można wydłużyć okres edukacji szkolnej maksymalnie do 24. roku życia (Dz. Urz. MEN, nr 9, poz. 36 § 15, ust. 2). W myśl ustawy o systemie oświaty (Dz. U. rok 1996, nr 67, poz. 329, art. 16, ust. 7) w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną za obowiązek szkolny można uznać także zespołowe zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, a także współpracując z wychowawcą indywidualne zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. W takiej sytuacji można wydłużyć obowiązek szkolny do 25. roku życia (Dz. U. rok 1997, nr 14, poz. 76, § 2). Później zaczyna się dorosłe życie osoby niepełnosprawnej poza murami szkoły. W wielu przypadkach osoby te na wydanych orzeczeniach o stopniu niepełnosprawności mają wskazane uczestnictwo w Warsztatach Terapii Zajęciowej. Jest to tym samym jeden z głównych warunków kwalifikacji osoby z niepełnosprawnością do WTZ (Pisarek 2002, s. 59). Niestety, ilość miejsc zarówno w Warsztatach, jak i Środowiskowych Domach Samopomocy jest ograniczona.

Zakwalifikować się do tego typu Ośrodków udaje się najczęściej osobom z niepełnosprawnością, których poziom funkcjonowania jest na tyle wysoki, że rokuje postępy w rehabilitacji społecznej i zawodowej (Dz. U. rok 1997, nr 123, poz. 776, art. 10a, ust. 1).

Jednak automatycznie nasuwa się pytanie: Co z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i niepełnosprawnością sprzężoną, których poziom funkcjonowania i samostanowienia o sobie jest tak niski, iż potrzebują indywidualnej, czasami nawet permanentnej opieki osób trzecich we wszystkich sferach życia?

Przecież nie trafią do miejsca, gdzie jeden pracownik pracuje z kilkusobową grupą uczestników, ponieważ albo będzie zaniedbywał tę osobę, poświęcając uwagę wyżej funkcjonującej grupie, lub na odwrót, będzie zaniedbywał całą grupę, poświęcając się tej jednej osobie, a rzadko która placówka może pochwalić się tym, że oprócz zajęć grupowych prowadzone są zajęcia indywidualne w pełnym wymiarze godzin funkcjonowania ośrodka.

Wydaje się zatem, że jedynym wyjściem zostaje im, po skończeniu wieloletniej edukacji, zostać w domu przy rodzinie. Sytuacja jest „w miarę prosta”, kiedy osoba taka potrzebuje „tylko” pomocy w zakresie samoobsługi, lecz nie wymaga poświęcania jej całkowitej uwagi.

Co jednak w sytuacji kiedy osoba, oprócz niepełnosprawności intelektualnej, przejawia zachowania destrukcyjne, autoagresywne i agresywne, jest nadpobudliwa, ma bardzo niski stopień koncentracji i uwagi, a na dodatek nie komunikuje się w żaden sposób z otoczeniem?

Czy taka osoba ma w domu spędzić resztę swojego życia? Przecież sam Jan Paweł II pisał w jednej ze swoich encyklik (1981) iż: „Osoba upośledzona [...] winna mieć ułatwiony dostęp do uczestnictwa w życiu społeczeństwa we wszystkich wymiarach i na wszystkich poziomach odpowiednio do swoich możliwości [...]”.

Na przykładzie Ośrodka Rehabilitacji i Wsparcia dla Dorosłych Osób z Głęboką, Wieloraką Niepełnosprawnością, a także poprzez przedstawienie pokrótce sylwetek kilku z dziesięciu jego uczestników, przedstawiona zostanie jedna z możliwości „co dalej”, po zakończeniu edukacji przez osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością.

Piotr ma 26 lat, jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Rozumie proste komunikaty poparte gestem. Sam komunikuje swoje potrzeby tylko poprzez branie rzeczy, które w danej chwili chce, bądź go interesują. Bardzo lubi pić kawę – na ogół nie swoją. Lubi także słuchać muzyki poważnej. Najbardziej jednak i najchętniej Piotr lubi zajmować się liną. Godzinami może rozplatać związane na niej supły, lub przeciągać ją sobie przez np. oparcie od krzesła.

Niestety tylko ta lina jest dla Piotra jakąkolwiek motywacją do podjęcia intencjonalnego działania. Dla niej jest w stanie przejść całą salę, pokonując wszystkie przeszkody stojące mu na drodze do zdobycia upragnionego przedmiotu. Jednak kiedy lina znika z pola widzenia, Piotr nawet z dużą pomocą pracownika nie koncentruje się dłużej niż kilka sekund na wykonywanej czynności. Już po chwili pracy, odwraca się, rozgląda, wstaje od stolika.

Matka Piotra samotnie wychowuje syna. Jest starszą osobą i ma problemy ze zdrowiem. Nie może wychodzić z nim na spacer tak często, jak on tego potrzebuje, gdyż musi wykonać wiele innych obowiązków. Jednak największym problemem dla matki Piotra jest to, że podczas wyjść na zewnątrz Piotr usilnie ciągnie w stronę, w którą on chce iść i ciężko jest jej go utrzymać, a ponieważ Piotr nie zwraca uwagi dokąd idzie, to pozwolenie mu na spontaniczne przemieszczanie się może skończyć się tragicznie.

W godzinach pobytu Piotra w Ośrodku Wsparcia jego matka ma czas, by spokojnie zająć się domem, pozałatwiać swoje sprawy bez proszenia znajomych o pomoc w zajęciu się synem podczas jej nieobecności. Na początku sama odprowadzała go na zajęcia do Ośrodka, a popołudniu przyjeżdżała po niego, co było dla niej męczące. Obecnie Ośrodek Wsparcia współpracuje z Klubem Integracji Społecznej i dzięki tej współpracy znalazła się osoba, która przywozi Piotra na zajęcia rano, a popołudniu matka go odbiera. Jest to bardzo duże obciążenie dla niej, a ona sama nie kryje zadowolenia z tego powodu.

Wojciech ma 26 lat. Jest osobą z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Mieszka z rodzicami, którzy są jego jedynym towarzystwem poza Ośrodkiem. Edukację ukończył w 2008 roku i cały rok spędził w domu, co spowodowało, że nasiliły się u niego zachowania trudne, takie jak agresja i autoagresja.

Wojciech jest bardzo ambitny, lubi pracować. Powierzone mu zadania wykonuje najlepiej jak potrafi i stara się doprowadzić pracę do końca. W asyście pracowników

wykonuje podstawowe czynności związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego. Rozumie mowę i wykonuje polecenia słowne. Lubi spacerować i słuchanie muzyki. Przejawia bardzo dużo zachowań utrudniających funkcjonowanie jemu i osobom w jego otoczeniu. W sytuacji pobudzenia krzyczy bardzo głośno, co jest szczególnie uciążliwe, gdy taka sytuacja zdarza się na zewnątrz. Ponadto uderza głową w ścianę oraz wyrывa sobie włosy. Organizuje sobie czas w bardzo schematyczny sposób. W przypadku zaburzenia schematu, Wojciech próbuje wymusić jego egzekwowanie na otoczeniu. Jeśli mu się to nie uda, reaguje pobudzeniem, agresją, krzykiem. Oduczenie Wojciecha szczególnie uciążliwych schematów trwa bardzo długo, a nawet jeśli się to udaje, w ich miejsce pojawiają się następne. Mimo iż nie wymaga ciągłej kontroli, konieczne jest, aby przez cały czas ktoś mu towarzyszył na wypadek wystąpienia trudnego zachowania. Potrzebuje także pomocy w sytuacjach związanych z higieną, ubieraniem się, przygotowaniem posiłków.

Rodzice Wojciecha są w ciężkiej sytuacji. Znajomi odsunęli się od nich, ponieważ nie potrafili zaakceptować ich syna i jego specyficznego zachowania. Dużym problemem dla rodziców są dojazdy syna do Ośrodka. Jest on rano przywożony przez rodziców, a popołudniu matka codziennie musi starać się o specjalną taksówkę, która odwiezie go do domu, co jest dość kosztowne, gdyż nie ma żadnego dofinansowania do transportu. Powroty są szczególnie uciążliwe, ponieważ Wojciech w sytuacji pobudzenia zachowuje się agresywnie w stosunku do wszystkich osób znajdujących się w samochodzie włącznie z kierowcą, co sprawia, że taka podróż często wiąże się z narażeniem życia pasażerów.

Rodzice są wyczerpani emocjonalnie ciągłymi problemami związanymi z zachowaniem syna. Pobyt Wojciecha w Ośrodku jest dla nich chwilą wytchnienia, daje możliwość załatwienia własnych spraw, a ojcu umożliwia swobodne podjęcie pracy zawodowej. Jak mówi matka Wojciecha:

Syn bardzo chętnie chodzi do Ośrodka. Jest to bardzo ważne, aby uczestniczył w tego rodzaju zajęciach. Wcześniej przez 9 miesięcy przebywał w domu. Nie było dla niego żadnego miejsca w innych Ośrodkach, co bardzo negatywnie wpłynęło na jego funkcjonowanie. Powstanie tego Ośrodka było „światłem w tunelu”. Odzyskał chęć do życia, radość, również dla najbliższej rodziny jego funkcjonowanie w domu było znacznie lepsze.

Michał ma 25 lat. Jest osobą z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo cierpi na epilepsję. W 2009 roku ukończył edukację. Jego rodzice są aktywni zawodowo, co stwarza konieczność zapewnienia mu opieki na czas ich pobytu w pracy. Michał rozumie mowę, reaguje na polecenia słowne, sam posługuje się kilkoma sylabami i gestami. Potrafi wyrazić, gdy czegoś chce lub nie chce. W czasie zajęć w Ośrodku udało się wypracować z nim to, że jest w stanie wykonywać jedną czynność przez dłuższy czas (ok. pół godziny). Wcześniej było to niemożliwe, ponieważ uciekał z miejsca pracy.

Głównym problemem Michała są zachowania agresywne. Często drapie inne osoby w okolicach oczu z bardzo dużą szybkością i siłą. Czasem dzieje się to w sytuacji zadaniowej, jednak najczęściej robi to bez żadnego widocznego powodu. Atakuje nawet przypadkowe osoby, przechodzące obok niego podczas spaceru. Problemem jest także epilepsja Michała, która objawia się tym, że podczas krótkich ataków traci

on panowanie nad ciałem i przewraca się na ziemię. Wszystko co jest nowe (osoby, zajęcia, droga na spacerze, itp.) wywołuje u niego lęk, a co za tym idzie, agresję wobec otoczenia. Wymaga wsparcia przy utrzymaniu higieny, przygotowaniu posiłków, ubieraniu się.

Rodzice są bardzo obciążeni niepełnosprawnością syna. Matce brak jest sił na odpieranie jego ataków. Ponieważ są osobami aktywnymi zawodowo, nie mogą poświęcać mu odpowiedniej ilości czasu. Ośrodek jest dla nich ogromnym wsparciem, co potwierdzają ich słowa:

Michał jest dzieckiem zaburzonym, ma wiele trudnych zachowań, których w innych ośrodkach tego typu nie akceptowano. W Ośrodku Wsparcia znalazł swoje miejsce. Pomogło to jemu, ale także całej naszej rodzinie. Bez tego wsparcia trudno byłoby nam funkcjonować.

Ośrodek powstał w głównej mierze z inicjatywy rodziców, chcących by ich dzieci, które zakończyły już edukację, znalazły gdzieś swoje miejsce, gdzie mogłyby podtrzymać poznane umiejętności, nie mówiąc już o dalszym rozwoju. Rodziców, którzy zmęczeni ciągłym opiekowaniem się, dodatkowo obciążeni niemłodym już wiekiem, chcieli chociaż na chwilę odpocząć i mieć czas dla siebie i na swoje sprawy. Ludzie ci żyjący w ciągłym stresie, co – według M. Góreckiej (2009, s. 245) – sprawia, iż ulegają psychicznemu zmęczeniu, niejednokrotnie przeżywają załamania, w konsekwencji doznają zespołu wypalenia. Rodzice wielokrotnie kontaktowali się z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Krakowie z zapytaniem i nadzieją na miejsce dla ich synów/córek w jakiegokolwiek krakowskiej placówce. Szukali pomocy także u władz Chrześcijańskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”. W 2009 roku Stowarzyszenie wygrało konkurs ogłoszony przez MOPS na realizację zadań z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych. W ramach tego konkursu otrzymało dotację ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych na realizację projektu, którego głównym celem jest poprawa jakości życia osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, poprzez prowadzenie placówki dziennego pobytu, która zapewnia im rehabilitację i udziela wsparcia adekwatnego do ich potrzeb.

Otworzono ośrodek wsparcia dla 10 osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, które potrzebują jej w każdej sferze życia (Umowa z MOPS, 19 czerwca 2009 r.). W trakcie zajęć w Ośrodku w każdej z pracowni organizuje się takie aktywności, które oprócz stymulowania rozwoju stwarzają również okazję do nauczenia się nowej czynności.

W sali poligraficzno-technicznej odbywa się laminowanie, cięcie na gilotynie, kserowanie, praca w drewnie. Organizowane były też pojedyncze aktywności, tj. segregowanie, skręcanie śrub, wbijanie gwoździ, cięcie po śladzie, itp.

W sali muzyczno-plastycznej wszyscy realizują się w pracy artystycznej, gdzie zajmują się: rysowaniem, malowaniem, wycinaniem i klejeniem. Tak powstało wiele prac artystycznych, które zdobią ściany całego Ośrodka. W okresie świątecznym wykonuje się szereg ozdób w postaci kartek, toreb na prezenty, bombek choinkowych i aniołków z masy solnej. Na co dzień tworzy się także inne ozdoby o charakterze okolicznościowym. W czasie wolnym i podczas relaksacji słucha się mu-

zyki, gra na instrumentach oraz tworzy własne piosenki, które są później wspólnie odśpiewywane.

W kuchni zorganizowane zostały zajęcia gospodarstwa domowego, których celem jest nauka przygotowywania prostych posiłków, kształtowanie prawidłowych nawyków higienicznych, nauka estetycznego zachowania podczas spożywania posiłków, planowania i realizowania zakupów oraz posługiwania się narzędziami i urządzeniami AGD.

Kolejne z pomieszczeń wykorzystano jako salę rehabilitacji i treningu samoobsługi. Prowadzone tam formy zajęć miały na celu poprawę sprawności psychofizycznej uczestnika i zwiększenie jego samodzielności w zakresie dbania o swój wizerunek oraz rzeczy osobiste.

W trakcie indywidualnych zajęć z rehabilitantem skupiono się na rozwoju ogólnych cech motorycznych wszystkich uczestników, a także na doskonaleniu poruszania się oraz korekcji wad postawy konkretnych osób. W ramach zajęć z zakresu rehabilitacji udało się zorganizować cykl zajęć na basenie.

Oprócz zajęć grupowych realizowane są także zajęcia indywidualne, o zróżnicowanym charakterze wynikające ze specyficznych potrzeb konkretnych osób, bądź sytuacji trudnych, z którymi uczestnicy nie potrafili sobie samodzielnie poradzić.

W ramach treningu społecznego podjęto działania mające na celu umożliwienie niektórym z nich szerszego kontaktu ze społeczeństwem. Osoby te, ze względu na swoje trudne zachowania, często pozostawały w trwałej izolacji od społeczeństwa. Organizowane są także na terenie Ośrodka uroczystości, w których brali czynny udział (urodziny, spotkania okolicznościowe), a także wyjścia poza Ośrodek w celach rekreacyjnych (spacery, wycieczka do zoo), na zakupy lub celem załatwienia konkretnych spraw.

Wszyscy rodzice, bądź opiekunowie uczestników Ośrodka Wsparcia odetchnęli z ulgą, kiedy znaleźli miejsce w placówce, która zapewnia odpowiednią opiekę ich synom czy córkom. Jednakże ten „oddech ulgi” był bardzo krótki. Głównie z dwóch powodów, po pierwsze, są oni świadomi tego, iż nie będą żyć wiecznie. Zdają sobie z tego sprawę i nie boją się o tym mówić. Martwią się jednak co będzie z ich synami/córkami, kiedy ich zabraknie. Czy znajdzie się miejsce, lub ktoś chętny, kto w sposób godziwy zajmie się ich dorosłymi dziećmi?

Po drugie, Ośrodek Wsparcia jest placówką, która funkcjonuje w ramach realizowanego projektu, a co się z tym wiąże, jak większość projektów ma ograniczenia zarówno czasowe, jak i finansowe. Po raz pierwszy otwarty został na sześć miesięcy, od końca czerwca do końca grudnia 2009 roku. Z końcem roku 2009, mimo wcześniejszych planów i nadziei związanych z tym miejscem, stało się oczywiste, iż Ośrodek zostanie zamknięty. Było to równoznaczne z tym, że wszyscy podopieczni Ośrodka Wsparcia znowu zostaną pozostawieni sami sobie, gdyż nie pojawiła się żadna inna alternatywna placówka mogąca przyjąć dziesięć osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością. Na szczęście, obecnie kontynuujemy realizację zadania na podstawie nowej umowy z MOPS (Umowa z MOPS, z 1 lutego 2010 r.). Do końca trwania projektu zostało trzy miesiące. A później historia się powtórzy. Tylko czy w tym roku uda się znaleźć fundusze na kolejny rok? A jeśli nawet, to jak długo można stawiać rodziców i opiekunów w sytuacji niepewności istnienia prawdopodobnie jedynej placówki pobytu dziennego w Krakowie, która jest w stanie przyjąć dorosłe

osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością? Pozostaje nam tylko mieć nadzieję, że w jak najkrótszym czasie znajdzie się pomysł na stałe rozwiązanie problemu, jakim jest organizacja miejsca dziennego pobytu dla osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością.

## Literatura

- Górecka M., *Adaptacja programu „Szkoła dla Rodziców i Wychowawców” do potrzeb rodziców dzieci z autyzmem*, [w:] *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, red. J. Kossewska, Wydawca: Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie, Kraków 2009.
- Jan Paweł II, *Laborem exercens* (encyklika o pracy ludzkiej), 1981, [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan\\_pawel\\_ii/encykliki/laborem.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/encykliki/laborem.html) (dostęp 05.01.2010).
- Pisarek A., *Ośrodki zajmujące się dorosłymi osobami z upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Dzienne Centrum Aktywności dla Dorosłych Osób z Upośledzeniem Umysłowym – Przewodnik merytoryczno-organizacyjny*, red. E. Przebinda, K. Szczerbik, D. Wolska, A. Zawadzki, Wydawca: Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”, Kraków 2002.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. Urz. MEN, rok 1997, nr 14, poz. 76).
- Ustawa z dnia 7 września 1991 roku o systemie oświaty (Dz. U. rok 1996, nr 67, poz. 329).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. rok 1997, nr 123, poz. 776).
- Umowa pomiędzy MOPS a ChSON „Ognisko” zawarta w dniu 19 czerwca 2009 roku o zlecenie realizacji zadań w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.
- Umowa pomiędzy MOPS a ChSON „Ognisko” zawarta w dniu 1 lutego 2010 roku o zlecenie realizacji zadań w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.
- Zarządzenie nr 29 MEN z dnia 4 października 1993 roku w sprawie zasad organizowania opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dz. Urz. MEN, nr 9, poz. 36).

## Problems in the organization of daily support for adults with profound multiple disabilities after finishing education

### Abstract

The article presents the problems that adults with profound multiple disabilities have to struggle with after finishing education. They face a barrier of the lack of places for people with considerable functional problems at Occupational Therapy Workshops and in Centres for People with Special Needs.

In order to provide the better understanding of the issue, the article presents three adults with profound multiple disabilities whose families experienced the abovementioned problem. In spite of numerous adversities they managed to find a place for their sons/daughters in a daily care centre which is adjusted to working with people with severe multiple disabilities.

In the further part, the article presents the functioning of the Rehabilitation and Support Centre for Adults with Profound Multiple Disabilities run by the Christian Association of Disabled People as a project institution supporting adults with severe multiple disabilities. It also presents the process of establishing the institution and a brief overview of activities in which the participants take part during their stay in the Support Centre.

The final part of the article describes problems that bother the participants, their families and indirectly also the employees of the Centre and refer to the lack of permanent and stable source of financing the activity of the Support Centre.