

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Paedagogica VI (2016)

ISSN 2299-2103

Danuta Wolska

Miejsce dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w pedagogice specjalnej

Stanisław Kowalik (2003) podkreśla, że dorosłość osób niepełnosprawnych jest często spostrzegana z perspektywy dochodzenia do niej od dzieciństwa poprzez młodość, i odchodzenia od dorosłości ku starości. Na tak pojmowaną dorosłość mają wpływ dyspozycje biologiczne i środowisko. Z punktu widzenia dojrzewania biologicznego dorosłość rozpatrywana jest jako stan, w którym cechy morfologiczne organizmu i jego sprawność nie ulegają istotnym zmianom. Wpływ środowiska przejawia się przede wszystkim w coraz bardziej różnicującym się przebiegu rozwoju psychicznego i nabywaniu zupełnie nowych umiejętności życiowych. Wraz z upływem lat następuje także dynamiczna rozbudowa wiedzy o otaczającym świecie i o sobie. Pozwala to danej osobie na świadome podejmowanie działań początkowo zorientowanych na siebie, a potem również na realizowanie różnorodnych interesów grupowych. Pod koniec okresu wczesnej dorosłości człowiek jest już całkowicie przygotowany do uczestniczenia w życiu społecznym i świadomego kształtowania własnej drogi życiowej.

Zarówno zdobyte umiejętności życiowe, jak i uzyskana wiedza umożliwiają mu efektywne zaspokajanie potrzeb i podejmowanie zadań społecznych. Taka osoba osiągnęła dojrzałość rozwojową, niezbędną do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Dorosłość rozpoczyna się w tym momencie i można powiedzieć, że polega przede wszystkim na „konsumowaniu” rezultatów własnego rozwoju poprzez podejmowaną określoną działalność społeczną.

Ostatnie lata przyniosły wzrost zainteresowania jakością życia ludzi dorosłych w różnych fazach życia. Prowadzone badania ukazały dynamikę zmian w rozwoju człowieka dorosłego, co wyznaczyło nowe kierunki w andragogice. Pozytywne i negatywne zmiany w życiu dorosłych dotyczą również osób niepełnosprawnych. Podejmowane badania naukowe analizują różne aspekty ich funkcjonowania społecznego, emocjonalnego, życia rodzinnego, aktywności zawodowej. Wpłynęło to na decyzję o uwzględnieniu w planach studiów na kierunku pedagogika specjalna nowego przedmiotu: andragogiki specjalnej. Przedmiot andragogika specjalna

realizowany jest w ramach studiów licencjackich na wszystkich kierunkach nauczycielskich z zakresu pedagogiki specjalnej oraz na kierunkach nienauczyielskich.

Osoby niepełnosprawne, podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy, realizują różne zadania życiowe w zależności od fazy swego życia. Często potrzebują wsparcia profesjonalistów, by móc podjąć w pełni ich realizację. W dorosłym życiu znacznie środowiska rodzinnego oraz pracy pełni rolę pierwszoplanową, choć nie zawsze realizują się w rodzinie jako mąż, żona, matka, ojciec, to pełnią w niej rolę syna, córki, brata, siostry, wujka, cioci, wnuka itd. Bez względu na to czy dorosłe życie osoba z niepełnosprawnością spędzi w rodzinie pochodzenia, czy we własnej rodzinie, musi mieć pewność, że może liczyć na profesjonalną pomoc. Najczęściej udzielają jej pracownicy socjalni zatrudnieni w placówkach pomocy społecznej. Możliwości wsparcia regulują przepisy prawne, z którymi zapoznają się studenci pedagogiki specjalnej podczas studiów, by móc je przekazać osobom z niepełnosprawnością, jeśli będą chciały skorzystać ze wsparcia psychologicznego lub ekonomicznego.

Powołanie w 1991 roku Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych – PFRON stało się krokiem milowym w rehabilitacji dorosłych osób z niepełnosprawnością. Środki Funduszu przeznacza się na finansowanie rehabilitacji zawodowej, leczniczej i społecznej osób niepełnosprawnych, a w szczególności na tworzenie nowych i przystosowanie istniejących miejsc pracy do możliwości osób niepełnosprawnych, organizowanie szkolenia i przekwalifikowania osób niepełnosprawnych, budowę i modernizację obiektów służących wyżej wymienionym formom rehabilitacji oraz tworzenie i działalność warsztatów terapii zajęciowej i środowiskowych domów samopomocy. Warsztaty terapii zajęciowej pozwoliły na podjęcie aktywności zawodowej grupie tych osób niepełnosprawnych, które nie były w stanie wykonać zleconego zadania w zakładzie pracy chronionej. *Ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych* z 1997 roku dała nowe możliwości tworzenia miejsc pracy. Aktywność zawodowa jest jednym z ważniejszych czynników wpływających na jakość życia osoby dorosłej z niepełnosprawnością. Dlatego niezwykle ważnym zadaniem stojącym przed pedagogami specjalnymi i służbami wspomagającymi rozwój tych osób jest umożliwienie im podjęcia pracy. Odpowiedzialni za rehabilitację osób dorosłych niepełnosprawnych winni podjąć trud wybrania właściwego dla niej miejsca zatrudnienia. Prowadzone przez B. Gąciarz, E. Giermanowską, P. Sobisiak (2009: 12) badania wskazują, że kluczową rolę w budowaniu systemu zatrudniania osób niepełnosprawnych powinny stanowić firmy i instytucje z otwartego rynku pracy, jako jego dominujący i docelowy segment. Chroniony rynek pracy powinien być miejscem aktywizacji osób niepełnosprawnych i obszarem docelowym jedynie dla tych, którzy mają bardzo ograniczone możliwości aktywności ekonomicznej w innych formach. Aby podjąć pracę człowiek musi posiadać pewien wachlarz umiejętności, które opanował w biegu życia. Umiejętność to gotowość do świadomego działania, oparta na odpowiedniej wiedzy oraz na ruchowym opanowaniu poszczególnych elementów czynności. Dana osoba potrafi nabytą umiejętność dostosować do zmieniających się warunków. Umiejętność to po prostu

gotowość i możliwość celowego działania z wyborem i zastosowaniem najbardziej odpowiednich sposobów wraz z uwzględnieniem określonych warunków, gwarantujących właściwe rezultaty tego działania, to sprawdzona możliwość celowego wykonania pewnego konkretnego rodzaju działań (Wiatrowski 2005: 116). Opanowanie odpowiednich umiejętności życiowych pozwala osobie z niepełnosprawnością podjąć i utrzymać pracę. Szczególnie w ostatnich latach jest sprzyjający klimat, aby dana osoba mogła rzetelnie wybrać odpowiednią pracę i uzyskać pomoc w utrzymaniu się na otwartym rynku pracy. Dzięki projektom unijnym realizowanym głównie przez organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z niepełnosprawnością, trenerom pracy, którzy pomagają wybrać odpowiednią pracę i przygotować się do jej rzetelnego wypełniania, sukcesywnie zwiększa się procent osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. W projektach są beneficjenci - trenerzy nie zajmują się nimi tylko organizując szkolenia.

Dorosłość osób niepełnosprawnych najczęściej jest oczywista dla społeczeństwa. Wyjątek stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną wchodzące w tę fazę życia. Jeszcze w ubiegłym stuleciu w Polsce toczyła się dyskusja nad tym czy osoba z niepełnosprawnością intelektualną dorasta, czy jest „wiecznym dzieckiem”. Istniejące wtedy placówki dla dorosłych pełniły funkcje opiekuńcze, nie przygotowywały do dorosłego życia, nie uczyły radzić sobie w sytuacjach trudnych, nie przygotowywały do aktywności zawodowej, koncentrując się jedynie na proponowaniu im terapii zajęciowej. Ostatnie lata przyniosły w tym zakresie ogromną zmianę.

Najnowsza klasyfikacja DSM-5 (2013) definiuje niepełnosprawność intelektualną jako zaburzenie, które pojawiło się we wczesnym okresie rozwojowym (do 18 r.ż.), manifestujące się funkcjonowaniem intelektualnym istotnie niższym od przeciętnego (w indywidualnie dobranych testach inteligencji I.I. około 70 punktów lub mniej). Obejmuje współwystępowanie deficytów funkcjonowania intelektualnego i ograniczeń zdolności przystosowywania się w następujących obszarach:

- umiejętności społecznych,
- umiejętności praktycznych,
- samostanowienia.

D. Smith (2008: 228) omawiając zagadnienia zachowań przystosowawczych, umiejętności życiowe umieściła w grupie zachowań praktycznych razem z umiejętnościami zawodowymi, samoobsługą i dbaniem o bezpieczeństwo. Autorka podkreśla też znaczenie dla prawidłowego rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną w całym jej biegu życia zachowań społecznych, takich jak przestrzeganie zasad i prawa, odpowiedzialność, prawidłowa samoocena, unikanie prześladowania i umiejętności interpersonalne, oraz zachowań koncepcyjnych, do których zalicza umiejętność czytania i pisanie, pojęcie pieniądza, rozwój samokontroli i umiejętności językowe.

Definiowanie niepełnosprawności intelektualnej, z położeniem szczególnego nacisku na wyżej wymienione obszary ma szczególne znaczenie w kontekście postrzegania osób z niepełnosprawnością. Decyduje o sposobie planowania

i organizowania działań o charakterze pomocowym, wspierającym czy rehabilitacyjnym (Giermakowska 2009). Kluczowe wydaje się stwierdzenie, iż są to zachowania, które prezentuje dana osoba w środowisku, w którym aktualnie przebywa w celu jak najlepszego przystosowania się do otoczenia i osób, z którymi przyszło jej się kontaktować.

Prezentowane w ostatnich latach badania (Cytowska 2012, 2014; Wolska 2011, 2014) wskazują, że prawidłowe przystosowanie emocjonalno-społeczne osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz wypracowanie wysokich umiejętności życiowych jest podstawą dobrych relacji z innymi ludźmi, pozwala realizować wyznaczone zadania rozwojowe w poszczególnych fazach życia, wpływa na podjęcie aktywności zawodowej oraz opóźnia zmiany inwolucyjne. Przeprowadzone badania własne (2014) wskazują priorytetowe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną umiejętności życiowe: umiejętności interpersonalne związane z komunikowaniem, umiejętności podejmowania decyzji i odpowiedzialność, umiejętności budowania samoświadomości, umiejętności budowania własnego systemu wartości i kierowania sobą, umiejętności radzenia sobie ze stresem, umiejętności zarabiania na życie. Poziom umiejętności życiowych ma duży wpływ na fakt podjęcia pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Bowiem we wszystkich okresach życia są one ludziom niezbędne, by mogli sprostać licznym wyzwaniom i trudnościom w gwałtownie zmieniającym się świecie. Rozwijanie tych umiejętności ma szczególne znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż sprzyja prawidłowemu rozwojowi psychospołecznemu, realizacji zadań w zaspokajaniu potrzeb, przygotowaniu do życia, radzeniu sobie z trudnościami, pierwotnej profilaktyce wielu problemów zdrowotnych i społecznych. Rozwijanie powyższych umiejętności życiowych jest ważnym zadaniem realizowanym przez pedagogów specjalnych, pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w biegu ich całego życia. Umiejętności życiowe wiążą się z podejmowaniem aktywności, które są dobre dla zdrowia danej osoby, a rezygnowaniem z tych, które zdrowiu zagrażają. W tym celu osoba musi dysponować specyficznymi zasobami psychologicznymi. Początkowo w pedagogice uważano, że omawiana kwestia dotyczy głównie dzieci i młodzieży w okresie adolescencji, gdyż jest to czas inicjacji zachowań problemowych. Sytuacje problemowe mogą pojawiać się w każdej fazie życia człowieka, dlatego problematyka umiejętności życiowych objęła swym zakresem także osoby dorosłe. Wspólną cechą umiejętności życiowych jest to, że nie stanowią one niezmiennych właściwości psychicznych człowieka, lecz mogą być generowane, rozwijane i modyfikowane w toku oddziaływań edukacyjnych. Nauczenie umiejętności życiowych można zatem uznać za jedno z najważniejszych wyzwań edukacji.

Kolejnym elementem wpływającym na jakość życia osoby niepełnosprawnej jest jej miejsce zamieszkania w dorosłym życiu. Większość osób spędza życie w rodzinie pochodzenia, gdyż warunki ekonomiczne lub konieczność dużego wsparcia nie pozwalają im na samodzielne zamieszkanie. Część po śmierci opiekunów trafia do domów pomocy społecznej a nieliczna grupa korzysta z nowych możliwości:

mieszkalnictwa chronionego, readaptacyjnego czy rodzinnych domów pomocy społecznej. Profesjonalne udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w rodzinie czy w instytucji to kolejne zadanie pedagogów specjalnych.

Następnym, rozpatrywanym w ramach andragogiki specjalnej zagadnieniem, jest problem zmian inwolucyjnych pojawiających się u osób niepełnosprawnych. Jak przygotować te osoby na pojawienie się ich, w jaki sposób uwzględniać je w terapii?

Analizując bieg życia ludzkiego warto zauważyć, że wejście w fazę późnej dorosłości poprzedza pojawienie się zmian inwolucyjnych, które są nie tylko jej zwiaśtunem, ale też dowodem pewnej nieuchronności, chyba że wcześniej przerwie je śmierć. Człowiek musi nie tylko pogodzić się z oznakami nadchodzącej starości, ale musi nauczyć się z nimi żyć. Dożywanie okresu starości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stało się faktem. Wiąże się to także z podjęciem i realizacją zadań rozwojowych tej fazy życia, pokonywaniem trudnych sytuacji życiowych, takich jak: pogarszanie się stanu zdrowia, śmierć osób bliskich. C. Sutton (2007) podkreśla, że zdolność osób starszych i niepełnosprawnych do sprawowania kontroli nad własnym życiem ma nie tylko ogromne znaczenie dla ich poczucia godności, lecz wzmacnia poczucie własnej wartości, redukuje lęk, samotność i pozwala na podtrzymanie tożsamości społecznej i kulturowej. Przygotowanie do późnej dojrzałości to zadanie, które muszą podjąć rodzice, terapeuci, przyjaciele już we wcześniejszych fazach życia osoby niepełnosprawnej intelektualnie, gdyż z wiekiem nasilają się dolegliwości i ograniczenia, które dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być niezrozumiałe, męczące, irytujące. Osoba z niepełnosprawnością nie wie o tym, że zmiany inwolucyjne także jej dotyczą, w związku z tym nie podejmuje żadnych działań, by im zapobiegać czy je opóźniać. Zmiany te mogą wywoływać rozdrażnienie, a w skrajnych przypadkach prowadzić do wystąpienia zachowań agresywnych.

Osoby niepełnosprawne cechują często zaburzenia orientacyjno-poznawcze, intelektualne, motywacyjno-emocjonalne lub wykonawcze, co powoduje wiele ograniczeń, bo utrudnia odróżnienie prawdziwych oznak starzenia się od zaburzeń w funkcjonowaniu spowodowanych wymienionymi czynnikami. Nauczyciele, terapeuci, opiekunowie wspierający ich rozwój, szukają odpowiednich środków, które pomogłyby tym osobom zaakceptować nową fazę życia, a jednocześnie poprzez wcześniej podjęte działania rehabilitacyjne, opóźniłyby negatywne skutki tego okresu.

Zainteresowania badawcze problematyką osób dorosłych i zebrane wyniki badań wskazały na konieczność konfrontacji ze środowiskiem nauczycieli – terapeutów, którzy na co dzień wspierają osoby niepełnosprawne. Dlatego Katedra Dydaktyki Specjalnej i Psychoedukacji zorganizowała w 2010 i 2013 roku międzynarodowe konferencje naukowe z udziałem wielu praktyków, podczas których możliwa była wymiana doświadczeń na temat radości i trosk osób dorosłych z niepełnosprawnością. Czynnymi uczestnikami konferencji były osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które dzieliły się swoimi marzeniami, oczekiwaniami i trudnościami, jakie napotykały w dorosłym życiu. Goście z ośrodków zagranicznych przedstawiali

możliwości udzielania wsparcia w ich krajach. Ponieważ ta problematyka spotkała się z dużym zainteresowaniem, konferencje będą cyklicznie kontynuowane – w roku 2016 podjęty zostanie temat aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością.

Instytut Pedagogiki Specjalnej od lat współpracuje z wieloma instytucjami oświatowymi, ale również z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób dorosłych z niepełnosprawnością. Można przykładowo wymienić Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”, Fundację Wspólnota Nadziei, Polskie Stowarzyszenie na rzecz osób Upośledzonych Umysłowo Koło w Zakopanem. Studenci pedagogiki specjalnej od kilkunastu lat mają możliwość śledzenia coraz to nowszych inicjatyw podejmowanych na rzecz osób z niepełnosprawnością w biegu całego ich życia – od wczesnego wspomagania rozwoju małego dziecka, po tworzenie domów stałego pobytu dla dorosłych, którym rodziny nie mogą zapewnić wsparcia. Współpraca ta przynosi owoce w postaci wolontariuszy wywodzących się z grupy studentów Instytutu Pedagogiki Specjalnej oraz daje podstawy kształcenia dobrych nauczycieli, którzy w przyszłości będą terapeutami osób z niepełnosprawnością na wszystkich etapach ich życia.

Analizując sytuację osób dorosłych z niepełnosprawnością, trzeba wspomnieć o możliwości ich uczestnictwa w projektach unijnych realizowanych najczęściej przez organizacje pozarządowe, które mają pomóc im w poprawie jakości życia, podjęciu aktywności zawodowej lub w zdobyciu umiejętności niezbędnych w pełnieniu roli osoby dorosłej. Wielu absolwentów pedagogiki specjalnej znajduje zatrudnienie podczas realizacji projektów, stąd w planach studiów uwzględniono także ten zakres zagadnień. Tematy związane z pomocą społeczną, możliwością uzyskania wsparcia, przepisami prawnymi regulującymi prawa osób z niepełnosprawnością także znalazły się w obszarze zagadnień dotyczących osób dorosłych z niepełnosprawnością.

Aby osoba z niepełnosprawnością była w pełni przygotowana do wejścia w dorosłość konieczne jest prowadzenie w biegu jej życia edukacji seksualnej, aby umiała wziąć odpowiedzialność za drugą osobę, potomstwo oraz czerpać radość z tej sfery życia. Grupa pracowników naukowych z Pracowni **Badań nad Seksualnością Osób Niepełnosprawnych** utworzonej przy Katedrze Dydaktyki Specjalnej i Psychoedukacji od paru lat zgłębia ten temat. Efekty zebranych badań oraz wymiana doświadczeń ze środowiskiem naukowym z innych ośrodków jest możliwa dzięki organizowanym przez Instytut Pedagogiki Specjalnej od 2011 roku cyklicznym konferencjom „Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych”.

Pracownicy Instytutu Pedagogiki Specjalnej mają nadzieję, że studenci wraz z tytułem magistra pedagogiki specjalnej będą umieli odpowiedzieć na pytanie: Jak pomóc osobom niepełnosprawnym przeżyć życie godnie? Jak wspierać ich rozwój w biegu życia? Jak znaleźć pełnię życia pomimo sytuacji kryzysowych, z którymi przyjdzie im się zmierzyć?

I będą pamiętali: „Już na zawsze jesteś odpowiedzialny za to co oswoiłeś...”.

Literatura

- Cytowska B. (2014), *Trener pracy – nowy zawód (?) w zatrudnianiu wspomaganych osób z niepełnosprawnościami*, [w:] *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości*, D. Wolska (red.), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Giermakowska A. (2009), *Zadania dla edukacji, rewalidacji i terapii pedagogicznej*, [w:] *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości*, W. Pilecka, M. Rudkowski (red.), Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Kowalik S. (2003), *Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny, na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K. Rzedziecka, A. Kobylańska (red.), Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. (Dz. U., nr 123, poz. 776 z późn. zm.).
- Smith D. (2008), *Pedagogika specjalna*, t. 1, PWN, Warszawa.
- Sutton C. (2007), *Psychologia dla pracowników socjalnych*, Gdańskie Towarzystwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Wiatrowski Z. (2005), *Podstawy pedagogiki pracy*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz.
- Wolska D., 2014, *Zmiany inwolucyjne towarzyszące procesowi starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo UP, Kraków.
- Wolska D. (2014), *Umiejętności życiowe jako wyznacznik aktywizacji zawodowej dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Wolska D. (2011), *Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

The Place of Adults with Intellectual Disability in Special Pedagogy

Abstract

People with disabilities, similarly to their non-disabled peers, realise different life tasks depending on the phase of their life. Regardless of whether the adult person will lead their life among their original family or create their own family, they must be sure they can count on professional support. The support possibilities are regulated by legal regulations, studied by the special pedagogy students during their education in order to be able to present them to people with disabilities, should they want to make use of the psychological or economic help.

Keywords: adulthood, life abilities, intellectual disabilities

Danuta Wolska

pedagog specjalny, pracownik naukowo-dydaktyczny Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. Jest autorką książek oraz artykułów naukowych dotyczących osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Członek zarządu CSON „Ognisko” w Krakowie, które realizuje projekty mające na celu aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychiczną w oparciu o model zatrudnienia wspomagane.