

ANNA SZALAST

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II w Lublinie

**Rola ośrodków wsparcia dziennego
we wspomaganiu funkcjonowania rodziny
z dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością
intelektualną i/lub psychiczną**

The role of day support centres in assisting the families of adult children with intellectual and/or physical disabilities

Abstract: The overall perception of adults with intellectual and/or physical disabilities renders it necessary to consider them as individuals as well as in relation to their families, which are to be understood as natural links to communities.

The exceptional situation of the families with intellectually and/or physically disabled children older than school age demands understanding and professional help. Day support centres, which constitute a major influence on the disabled, as well as their immediate environment, are an attempt at addressing these needs. The centres also allow for the achievement of a goal – they provide the families of adult children with intellectual and/or physical disabilities with support in its numerous aspects.

Keywords: day support centre, intellectual disability, psychical disability, adulthood.

Wprowadzenie

Przeżywanie dorosłości w warunkach niepełnej sprawności intelektualnej stanowi zarazem naturalny element życia osoby niepełnosprawnej mentalnie, jak również wyzwanie dla niej samej oraz członków jej najbliższego otoczenia – rodziny. W konfrontacji z rosnącymi wymaganiami środowiska społecznego, przy utracie obecnego niemalże od urodzenia wsparcia instytu-

cyjnego ze strony jednostek edukacyjnych (wczesne wspomaganie rozwoju, pomoc poradni psychologiczno-pedagogicznych, przedszkoli i szkół), swoście osamotniony człowiek staje przed wyborami tak trudnymi, jak i przerażającymi. Poczucie utraty stabilności koresponduje z przemianami psychicznymi w drodze ku kształtującej się tożsamości, wzmagając niepokój i ryzyko wystąpienia zaburzeń o charakterze emocjonalnym.

Postrzeganie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w sposób całościowy rodzi konieczność rozpatrywania drogi jej rozwoju osobowego w kontekście społecznym, a więc także rodzinnym. Dojrzewanie to bowiem wzrastanie fizyczne, osiąganie finalnego rozwoju biologicznego, przełamywanie kryzysów i wyłanianie się zrębów własnej, niepowtarzalnej tożsamości. Jest to także świadome wkraczanie w nowe obszary aktywności społecznej, w tym porzucanie roli dziecka na rzecz roli człowieka gotowego wic swoje gniazdo.

Deficyt sprawności intelektualnej towarzyszący rozwojowi obleczony w stereotypy, lęki, bariery naznacza ścieżkę progresu jednostki i rozlewa swoje wpływy poza samą osobę niepełnosprawną, wymuszając, niejako, zmaganie się ze specyfiką drogi ku dojrzałości w warunkach niepełnosprawności intelektualnej wobec członków jej rodziny.

Dostrzegając zarówno niezaprzeczalny fakt podążania osób niepełnosprawnych w dorosłość, ich niezbywalne prawo do rozwoju oraz konieczność zapewnienia im aktywizującego wsparcia, także w charakterze instytucjonalnym, system opieki społecznej zapewnia dorosłym osobom z zaburzeniami psychicznymi możliwość korzystania z usług ośrodków wsparcia dziennego. Ich rola we wspomaganiu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną, w sytuacji tendencji porzucania opieki całodobowej jako uzależniającej i hamującej rozwój jednostki, staje się dominująca.

Rozważania wokół dorosłości

W wieloznaczności pojęcia „dorosłość” zawiera się sens funkcjonowania człowieka we wszystkich sferach jego życiowej aktywności: biologicznej, psychicznej oraz społecznej. Dorosłość, bowiem, stanowi dla niego zarazem jeden z wielu etapów podróży, jak również, ujmując jego społeczny wydźwięk, cel ostateczny, tożsamy z osiągnięciem progu maksymalnych możliwości jednostki, podjęciem najważniejszych ról życiowych oraz koniecznością refleksyjnego spojrzenia na własne dokonania. W aspekcie zadań roz-

wojowych wartym zauważenia jest kontekst uwarunkowań rozwoju dorosłości, który „[...] wiąże się z zakresem i specyfiką doświadczeń w okresach poprzedzających dorosłość. Doświadczenia te stanowią bazę ułatwiającą (w przypadku realizowania wcześniejszych zadań rozwojowych) lub utrudniającą podejmowanie aktywności (zadań) człowieka dorosłego”¹. W dorosłość, „[...] jednostka wkracza po okresie adolescencji, w którym powinna dokonać scalenia i rewaluacji doświadczeń poprzednich okresów życia oraz osiągnąć (o ile rozwój przebiegał prawidłowo) przede wszystkim wstępne poczucie integracji osobowej (poczucie tożsamości), a także przygotować się do wyboru i pełnienia nowych ról społecznych, rodzinnych i zawodowych”². Cele, o jakich wspomina Barbara Harwas-Napierała to różnorodne postaci przeznaczonych dla adolescencji zadań rozwojowych, tj.:

- osiągnięcie nowych, bardziej dojrzałych więzi z rówieśnikami obojga płci,
- ukształtowanie roli męskiej lub kobiecej,
- akceptacja swojego wyglądu i skuteczne posługiwanie się własnym ciałem,
- osiągnięcie niezależności uczuciowej od rodziców i innych osób dorosłych,
- przygotowanie do małżeństwa i życia w rodzinie,
- przygotowanie do kariery zawodowej (niezależności ekonomicznej),
- rozwijanie ideologii (sieci wartości i systemu etycznego kierującego zachowaniem),
- osiągnięcie odpowiedzialności społecznej³.

Realizacja tych zadań odbywa się zarówno w warunkach modelującego wpływu podstawowego środowiska wychowawczego – rodziny, ale również w dynamicznych warunkach społeczno-kulturowych, co tym samym naznacza proces ich zdobywania i przyczynia się do indywidualizacji tegoż procesu oraz konieczności elastycznego traktowania owych zadań jako wyznaczników osiągniętej dorosłości.

Dla osiągnięcia zdobyczy rozwojowych, utożsamianych z atrybutami dorosłości, konieczna jest dokonująca się w okresie adolescencji „[...] przebudowa struktury osobowości charakterystycznej dla dzieciństwa w strukturę człowieka dorosłego. Oznacza to, że dotychczasowa równowaga zostaje naruszona i musi zostać powtórnie skonstruowana. Osiągnięcie nowego stanu równowagi odbywa się w wyniku reorganizacji obrazu samego siebie i samooceny”⁴.

¹ B. Harwas-Napierała, *Dorosłość jako spełnienie*, Wyd. Libron, Kraków 2012, s. 39.

² Tamże, s. 39.

³ Tamże, s. 39–40.

⁴ Ż. Stelter, *Dorastanie z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Naukowe Scholar, Warszawa 2009, s. 76.

Dorosłość jest etapem tak istotnym, iż znajduje swoje odniesienie w prawnej nomenklaturze „i oznacza osiągnięcie w określonym wieku (w różnych krajach – od 14 do 25 lat) pełni praw obywatelskich”⁵. Stanowiąc część, jeden z etapów w rozwoju jednostki, obejmuje „przedział wiekowy, który rozpoczyna się od 20–23 r.ż. i trwa aż do śmierci człowieka”⁶. Należy jednak zaznaczyć, iż dorosłość pomimo klasyfikowania jej jako jednego etapu jest w pewien sposób niejednorodna i wymaga dodatkowych podziałów. „Dzieli się na wczesną dorosłość (od 20–23 do 35–40 r.ż.), wiek średni, zwany też średnim wiekiem dojrzałym lub średnią dorosłością (od 35–40 do 55–60 r.ż.), oraz późną dorosłość (55–65 r.ż. i więcej), zwaną dawniej starością”⁷.

Owe metrykalne, prawne odniesienie do dorosłości jest dominującym w postrzeganiu rozważanego pojęcia. Jesteśmy swoiście uwięzieni w ujmowaniu dorosłości jako przywileju ludzi osiągających określony normą społeczną i/lub prawną wiek. Tymczasem dorosłość to przede wszystkim świadomość własnych możliwości ograniczeń, świadomość wyborów i ich adekwatność do warunków kształtowanych funkcjonowaniem psychofizycznym i społecznym. „Z perspektywy ludzkiej dorosłość rozumiana jest jako cel rozwoju człowieka, jako czas jego pełnego ukształtowania, możnaby rzec, swoisty efekt finalny”⁸.

Elżbieta Dubas ukazuje pięć znaczeń dorosłości, interpretując ją zarówno w perspektywie praktycznej, jak i edukacyjnej:

- dorosłość w paradygmacie aksjologicznym – rozumiana jako etap w rozwoju człowieka, uwypuklający wielowymiarowe zmiany;
- dorosłość w paradygmacie aksjologicznym – jako wartość życia ludzkiego, czyli dojrzałość pojmowaną w kategoriach doskonałości, pełni, harmonii, szczytu możliwości ludzkich;
- dorosłość w paradygmacie socjologicznym – w rozumieniu roli społecznej, związana z wykonywaniem określonych zadań, zabezpieczających trwanie i rozwój społeczeństwa;

⁵ M. Kościelska, *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością*, [w:] R.J. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012, s. 17.

⁶ B. Harwas-Napierała, *Dorosłość...*, dz. cyt., s. 13.

⁷ Tamże, s. 13.

⁸ B. Cytowska, *Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] S. Walasek, B. Winczura (red.), *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach*, t. IV, Wyd. Karkonoskiej Państwowej Szkoły Wyższej w Jeleniej Górze, Jelenia Góra 2011, s. 87.

- dorosłość w paradygmacie biograficznym – rozumiana jako posiadanie kompetencji ujmowania własnych doświadczeń życiowych zawartych w biografii, refleksji nad przeszłością, a więc umiejętności rozumienia minionych wydarzeń w kontekście teraźniejszości;
- dorosłość w paradygmacie edukacyjnym – zgodnie z teorią całościową, ujmujący uczenie się jako fundamentalny proces tworzenia człowieka⁹.

Najistotniejszym z osiągnięć dorosłości i tym samym jej wyznacznikiem wedle wielu badaczy jest samostanowienie „ściśle związane ze stopniem kontroli, jaki mamy nad własnym życiem, przy czym szczególnie istotne są te obszary, jakie sami oceniamy jako ważne i na które chcielibyśmy mieć wpływ”¹⁰. Pojawia się tu konieczność zwrócenia uwagi na dokonywanie się w okresie dorosłości psychicznych zmian rozwojowych istotnych dla zdobywania kolejnych umiejętności i podejmowania aktywności w sferze zdarzeń krytycznych, tj. „podjęcie pracy zawodowej, małżeństwo, rodzicielstwo, usamodzielnianie się dzieci, przejście na emeryturę. W dorosłości mają one charakter bardziej aktywny, systemowy i przebiegają przy większym udziale świadomości jednostki, a ich rola podobna jest do tej, jaką pełnią one na wcześniejszych etapach drogi życiowej człowieka”¹¹. Niezwykle często perspektywa zdarzeń kryzysowych jest używana do opisu procesu rozwoju jednostki w okresie dorosłości.

Ryzykiem w pojmowaniu omawianego okresu rozwojowego człowieka jest zbyt duża koncentracja na czasie przejściowym pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. Konsekwencją tego stanowi pomijanie możliwości doświadczania przez niego progresu, wpisanego w transcendentálną naturę istoty ludzkiej, od poczęcia do jego naturalnej śmierci. Tymczasem „zebrano wiele danych, świadczących o tym, że rozwój psychiczny dokonuje się także po zakończeniu procesów wzrostu organizmu i osiągnięciu dojrzałości biologicznej. Wiele badań wskazuje na to, że w okresie dorosłości zachodzą istotne zmiany rozwojowe, które jak podkreślają niektórzy badacze, z punktu widzenia ich zakresu i charakteru przekształceń są nie tylko równie znaczące jak te z wcześniejszych okresów rozwojowych, ale nawet od nich ważniejsze”¹². Tymczasem tak dorastanie, jak i oswajanie dorosłości, zmaganie się

⁹ Za B. Cytowska, *Rodzice wobec dorosłości...*, dz. cyt., s. 87–88.

¹⁰ E. Pisula, *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2008, s. 5.

¹¹ B. Harwas-Napierała, *Dorosłość...*, dz. cyt., s. 14.

¹² Tamże, s. 13.

z wyzwaniami dorosłego życia jest naznaczone koniecznością nieustanej adaptacji do dynamicznie ewoluujących warunków życia. „Droga adaptacji każdego człowieka jest wypadkową wielu sił – czynników, podmiotów, interakcji. Niezbędne w jej przebiegu jest nabycie kompetencji aksjologicznych, umiejętności dialogu i odpowiedniego systemu motywacji do zmiany. Proces adaptacji polega na ciągłym stawaniu się: wychowankiem, uczniem, kolegą, pracownikiem, współpracownikiem, bez zbędnej manipulacji, która deprecjonuje wartości przynależne każdemu człowiekowi”¹³. To dorosłość, mylnie pojmowana jako okres stabilności, a niekiedy nawet stagnacji, stanowi czas w życiu człowieka, w którym przyjmuje on na swoje barki ciężar nowych ról społecznych, wyzwań wieńczących życie i nadających sens wysiłkom rozwojowym z etapów poprzedzających, ciężar przemian i wysiłek adaptowania się do zmiennego otoczenia. Do wyzwań takich bezsprzecznie należy rodzicielstwo, niosące ze sobą szybkie zmiany, ogrom odpowiedzialności i wartki, nieprzewidywalny nurt emocji.

Również w obliczu dorosłości przeżywanej w warunkach niepełnej sprawności intelektualnej mamy do czynienia z tymi samymi zadaniami rozwojowymi, tymi samymi emocjami, tymi samymi lękami oraz dodatkowo z licznymi utrudnieniami, mającymi swe źródło w stereotypowo osadzonym funkcjonowaniu środowiska społecznego, często nie gotowego na przyjęcie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną. Dorosłość z niepełnosprawnością odbita w krzywym zwierciadle schematów myślowych, kojarzących „[...] określone cechy z pewną kategorią osób w taki sposób, iż przynależność jednostki do tej kategorii wyzwala jakąś postawę zanim jeszcze nastąpią interakcje potwierdzające, bądź negujące te skojarzenia”¹⁴ obfituje w cierpienie, poczucie osamotnienia i często napotyka bariery uniemożliwiające jej pełne dokonanie się.

Ważnym elementem radzenia sobie osoby z niepełnosprawnością oraz członków jej rodziny z wkraczaniem w dorosłość jako kryzysem jest zdobycie umiejętności aktywnego poszukiwania wsparcia oraz wyzwiania aktywności własnej w przekraczaniu osobistych i społecznych ograniczeń. Szansą na wejście na ścieżkę aktywnego, wzbogaconego o profesjonalne wsparcie,

¹³ B. Cytowska, *Trudne drogi adaptacji. Watki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012, s. 144.

¹⁴ M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, M. Parchomiuk, B. Szabała, *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Wyd. UMCS, Lublin 2010, s. 8.

wykluczające uzależnianie od pomocy instytucjonalnej i zastępowanie w pełnieniu ról i realizowaniu zadań jest korzystanie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną oraz ich rodzin z oferty usług ośrodków wsparcia dziennego, tj. środowiskowe domy samopomocy, ośrodki wsparcia, dzienne domy pobytu.

Ośrodek wsparcia dziennego dla osób z zaburzeniami psychicznymi/środowiskowy dom samopomocy wobec osoby z niepełnosprawnością i członków jej rodziny

Ośrodki wsparcia dziennego funkcjonujące w strukturze pomocy społecznej, resortowo przynależne do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, realizują swoje cele statutowe w oparciu o Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r.¹⁵ Owe umocowanie prawne zostało wdrożone w rzeczywistość pomocy społecznej stosunkowo niedawno dla wyznaczania celów, standardów i kierunków rozwoju środowiskowych domów samopomocy. Określa ono szczegółowo sposób funkcjonowania, tryb kierowania i przyjmowania do domów podopiecznych, kwalifikacje osób świadczących usługi, standardy usług świadczonych przez domy oraz terminy dostosowywania domów do wymaganych standardów¹⁶.

Środowiskowe domy samopomocy przeznaczone są dla dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi (tj. osoby powyżej 16 r.ż.) i funkcjonują w zależności od kategorii osób, dla jakich jest przeznaczona ich oferta usługowa (usługi bytowe, tj. jeden gorący posiłek dziennie z reguły przygotowywany w ramach działalności realizowania celów rehabilitacyjnych w pracowni gospodarstw domowego, usługi opiekuńcze, usługi rehabilitacyjne, tj. działania wieloaspektowe z zakresu szeroko pojętej rehabilitacji społecznej). Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej porządkuje typologie domów w poniższy sposób:

- typ A – dla osób przewlekle psychicznie chorych,
- typ B – dla osób upośledzonych umysłowo,

¹⁵ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, Dz. U., Nr 238, Poz. 1586.

¹⁶ Tamże, § 1.

— typ C – dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych¹⁷.

Liczba uczestników/podopiecznych domu nie może być mniejsza niż 15 i większa niż 60, a maksymalna liczba miejsc w domu prowadzonym w kilku odrębnych budynkach nie może przekraczać 120 osób¹⁸.

Dopuszcza się mieszanie typów, a niezwykle często funkcjonującym połączeniem jest funkcjonowanie środowiskowych domów samopomocy typu AB, łączących świadczenie usług na rzecz osób z niepełnosprawnością psychiczną i intelektualną. Praktyka, bowiem, dostarcza doświadczeń kontaktu z wieloma osobami niepełnosprawnymi z tak zwaną podwójną diagnozą. Uczestnicy środowiskowych domów samopomocy ze zdiagnozowaną chorobą psychiczną wielokrotnie zmagają się z trudnościami, wynikającymi z deficytu intelektu, powstałego na skutek specyfiki przebiegu schorzenia (np. objawów stałych) i/lub jako konsekwencji wieloletniego przyjmowania leków z grupy psychotropów. Okres dorastania i dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną przynosi niezwykle często konieczność dodatkowego wysiłku i podjęcia walki z pojawiającymi się zaburzeniami zachowania oraz zaburzeniami psychiatrycznymi. Tym samym łączenie typów A i B, wydaje się wysoce zasadne i pożądane.

Ośrodki wsparcia dziennego organizują swoją pracę w systemie dziennego porządku oraz planów rocznych i miesięcznych, z koniecznością opracowywania planów dla każdego typu domu w przypadku wspomnianego łączenia typów.

Najczęściej środowiskowe domy samopomocy działają w systemie pięciodniowym: od poniedziałku do piątku po 8 godzin, zapewniając uczestnikom ośrodka co najmniej 6 godzin czynnej aktywności w ramach funkcjonowania różnorodnych pracowni terapeutycznych. Typologia oraz zakres oddziaływań wobec uczestników w prowadzonych pracowniach terapeutycznych charakteryzuje się wysoką różnorodnością, pomimo konieczności świadczenia przewidzianych rozporządzeniem usług, w każdym domu jednakowo, w formach treningów, tj.:

— treningi funkcjonowania w życiu codziennym (trening dbałości o wygląd zewnętrzny, trening nauki higieny, trening kulinarny, trening umiejętności praktycznych, trening gospodarowania własnymi środkami finansowymi);

¹⁷ Tamże, § 3.

¹⁸ Tamże, § 5.1.

- treningi umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, w tym: kształtowania pozytywnych relacji uczestnika z osobami bliskimi, sąsiadami, z innymi osobami w czasie zakupów, w środkach komunikacji publicznej, w urzędach i instytucjach kultury;
- treningi umiejętności spędzania czasu wolnego, w tym: rozwijanie zainteresowań literaturą, audycjami radiowymi, telewizyjnymi, Internetem, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych;
- poradnictwo psychologiczne;
- pomoc w załatwianiu spraw urzędowych;
- pomoc w dostępie do niezbędnych świadczeń zdrowotnych, w tym uzgadnianie i pilnowanie terminów wizyt u lekarza, pomoc w zakupie leków, pomoc w dotarciu do jednostek ochrony zdrowia;
- niezbędną opiekę;
- inne formy postępowania przygotowujące do uczestnictwa w warsztatach terapii zajęciowej lub podjęcia zatrudnienia, w tym w warunkach pracy chronionej na przystosowanym stanowisku pracy¹⁹.

Różnorodność oddziaływań, stosowanych narzędzi wynika i niejako jest wymuszana przez szereg czynników, do których należą m.in.: indywidualne predyspozycje kadry terapeutycznej (uzdolnienia, zainteresowania oraz specyficzne umiejętności, jak również wykształcenie) oraz wielorakość potrzeb dynamicznie zmieniającej się grupy uczestników z koniecznością dostosowywania i aktualizacji form, metod pracy do aktualnego stanu psychicznego, a więc zmiennych potrzeb podopiecznych, pojmowanych zarówno jako niejednorodna grupa, jak i jako jednostki.

Środowiskowe domy samopomocy, będąc rodzajem placówki specjalnej, realizują założenia integracji społecznej poprzez proces włączania społecznego. Proces ten „[...] jako funkcja życia w edukacji i wychowaniu podopiecznych o obniżonej sprawności umysłowej, należy niewątpliwie do grupy złożonego systemu strategii postępowania całego otoczenia”²⁰. Do efektywnego wdrażania założeń szeroko pojętej rehabilitacji społecznej konieczne jest współistnienie wielu czynników, tj. kompleksowa diagnoza, planowanie i cykliczna aktualizacja indywidualnych zakresów oddziaływań wobec podopiecznych, świadczone usługi, interakcje wewnątrzgrupowe oraz kontakty ze środowiskiem pozaośrodkowym. „Proces włączania społecznego placówki specjalnej w konkretnych warunkach adaptacji i rehabilitacji spo-

¹⁹ Tamże, § 4.

²⁰ L. Ploch, *Włączanie społeczne placówki specjalnej*, Wyd. Difin, Warszawa 2011, s. 46.

lecznej podopiecznych o obniżonej sprawności umysłowej sam składa się z wzajemnie współdziałających podsystemów, komponentów, które tworzą konkretną całość i nie mogą być rozpatrywane jako autonomiczne elementy, niezależnie jeden od drugiego”²¹. Wobec powyższego należy uznać, podążając za myślą autora oraz drogą doświadczeń z pracy pedagogiczno-terapeutycznej, iż proponowane „[...] systemowe ujęcie zapewnia np. właściwe wykorzystanie informacji o podopiecznych, wytyczenie kierunku dynamiki przeobrażeń w procesie ich kształcenia, rozwoju psychofizycznego i terapii, ustalenie specjalnych potrzeb podopiecznych w zakresie niesienia skutecznej pomocy na różnych stopniach kształcenia, wychowania i włączania społecznego, zapobieganie tworzeniu się i/lub likwidowanie złych warunków w najbliższym otoczeniu”²².

Włączająca organizacja pracy w ośrodku wsparcia dziennego dla dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym z niepełnosprawnością intelektualną zawiera w sobie poniższe elementy:

- diagnozę psychologiczno-pedagogiczną,
- planowanie i cykliczną (co półroczną) aktualizację oddziaływań wspierająco-aktywizujących zawartych w indywidualnych planach wspierająco-aktywizujących,
- oddziaływanie terapeutyczno-profilaktyczne, edukacyjne (m.in. w zakresie edukacji prozdrowotnej, rewalidacji indywidualnej i terapii pedagogicznej),
- działanie interwencyjne i wspierająco-włączające,
- aktywizację zawodową,
- rehabilitację społeczną,
- rehabilitację w rozumieniu terapii ruchem,
- oddziaływania wychowawcze i edukacyjne,
- oddziaływania adaptacyjne i integracyjne²³.

„Cenną właściwością procesu włączania społecznego w konkretnej placówce specjalnej jest jego naturalna tendencja do samoorganizacji, samoregulacji i samokontroli. Dążność ta oznacza, że rozwój i funkcjonowanie takiego procesu odbywa się nie tylko pod wpływem czynników i determinacji pochodzących z zewnątrz (np.: wytyczne, zarządzenia, ingerencje urzędów, wpływ środowiska instytucji lokalnych), lecz również pod wpływem własnego potencjału tkwiącego wewnątrz każdej placówki z osobna”²⁴. Możli-

²¹ Tamże, s. 46.

²² Tamże.

²³ Źródło: opracowanie własne – A.S.

²⁴ L. Ploch, *Włączanie społeczne...*, dz. cyt., s. 47–48.

wości i siła warunkująca aktywny rozwój instytucji, tj. środowiskowy dom samopomocy to w największej mierze zasoby ludzkie. Stanowią je zarówno członkowie zespołu terapeutycznego, jak również, a może przede wszystkim uczestnicy – ludzie motywujący profesjonalistów do działania, ludzie, wyznaczający kierunki działań za sprawą własnych potrzeb i możliwości.

W procesie włączania społecznego dorosłych osób niepełnosprawnością psychiczną i/lub intelektualną, w jego powodzeniu w warunkach uczestnictwa w środowiskowym domu samopomocy, istotny jest element aktywności pozaośrodkowej oraz generalizacja nabywanych umiejętności. Owa możliwość odszukiwania własnych zasobów i odnoszenia sukcesu w sytuacjach życia codziennego poza środowiskiem funkcjonowania grupy samopomocowej jest tym, co napędza potrzeby i pragnienia rozwoju podopiecznych, tym, co pozwala zapragnąć zmiany i uwierzyć w jej realność i dostępność.

Jednym z najistotniejszych środowisk funkcjonowania dorosłej osoby z niepełnosprawnością psychiczną i/lub intelektualną jest niezaprzeczalnie rodzina. Rodzina, która „[...] jest podstawową wspólnotą życia, głównie emocjonalną, gdzie w czasie wszystkich lat życia następuje wzajemne wyrównanie poglądów i ocen, gdzie ludzie kontaktują się całą osobowością, a dom – to podpora emocjonalna, ostoja bezpieczeństwa psychicznego”²⁵. W warunkach zmagania się z przewlekłą chorobą psychiczną i/lub niepełnosprawnością intelektualną rodzina staje przed wyzwaniami nadzwyczaj trudnymi – wspomaganie w procesie leczenia, terapii, rehabilitacji oraz nieustannego odnajdywania się w sytuacji kryzysu i zagrożenia. „System oparcia społecznego jest bardzo ważny dla każdego człowieka, a chorego szczególnie. System ten zwykle w czasie choroby zostaje znacznie zubożony i należy go powoli odbudowywać w czasie rehabilitacji. W razie nieoczekiwanego kryzysu, niezależnie od jego przyczyny, system oparcia społecznego pełni rolę ochronną”²⁶. Wysiłek podejmowany przez rodziców, rodzeństwo i same osoby z niepełnosprawnością na przestrzeni życia eskaluje w czasie opuszczania niepełnosprawnego dziecka wieku edukacyjnego, co wiąże się z koniecznością budowania na nowo struktur codzienności. Elementem tej codzienności staje się w wielu przypadkach korzystanie ze wsparcia jednostek pomocy społecznej typu ośrodki wsparcia dziennego dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Dlatego też oferta usług świadczonych przez środowisko-

²⁵ A. Kamiński, *Funkcje pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa 1972, s. 82.

²⁶ A. Szalast, *Ośrodki połowy drogi: o idei funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy*, [w:] J. Maciaszek, P. Bucoń (red.), *Ochrona zdrowia psychicznego. Wybrane zagadnienia społeczno-prawne*, Wyd. KUL, Stalowa Wola 2011, s. 120.

we domy samopomocy w żadnej mierze nie ogranicza się do wspierania jednego tylko ogniwa systemu – tylko osoby z niepełnosprawnością – ale postrzegając osobę jako część złożonej struktury zapewnia wielopłaszczyznowe działania wobec elementów stycznych dla niej. Z tego powodu w realizacji celów wspierająco-aktywizujących podopiecznych zawsze zakłada się „istnienie owego brzemienia rodziny z osobą chora”²⁷, piętna naznaczającego społecznie, stygmatyzującego i w końcu zagrażającego wykluczeniem społecznym. Sytuacja ta „w sposób istotny wpływa na klimat emocjonalny, w jakim funkcjonuje osoba chora, a tym samym niezaprzeczalnie – na warunki leczenia i terapii”²⁸. Rodzina z osobą niepełnosprawną wykształconą w warunkach norm społecznych, standardów kulturowych niejednokrotnie posługuje się mapą życia wiodącą właśnie ku wyobcowaniu, ku życiu na marginesie społecznym. Rodziny te niejako „muszą żyć wbrew przyjętym normom. Konfrontacja wymarzonego przez nich świata z rzeczywistością prowadzi do stanu, który objawia się rozpaczą, smutkiem, apatią, depresją, zniechęceniem”²⁹. W funkcjonowaniu i poszukiwaniu nowych filarów oparcia dla czerpania satysfakcji z codziennego życia, aktywność terapeutyczna, rehabilitacyjna wobec podopiecznych środowiskowego domu samopomocy zakłada wsparcie i aktywizację ich członków rodzin.

W ramach funkcjonowania ośrodka członkowie rodziny osób z niepełnosprawnością mają możliwość stałego korzystania z form wsparcia typu:

- poradnictwo psychologiczne, pedagogiczne w tym wychowawcze i rewalidacyjne, socjalne oraz prawne,
- grupy wsparcia dla członków rodzin,
- opieka asystenta prowadzącego³⁰,
- aktywne uczestnictwo w wewnętrznym życiu ośrodka (m.in. współtworzenie i realizacja spotkań i imprez integracyjnych).

Rodzina macierzysta lub własna dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną, pozostając pod opieką ośrodka wsparcia

²⁷ Tamże, s. 114.

²⁸ Tamże.

²⁹ D. Kohut, *Dziecko niepełnosprawne w środowisku rodzinnym*, [w:] W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010, s. 341.

³⁰ Asystent prowadzący w strukturze funkcjonowania środowiskowego domu samopomocy jest osobą pierwszego kontaktu dla uczestnika oraz członków jego rodziny, osobą bezpośrednio odpowiedzialną za kreację i realizowanie indywidualnego planu wspierająco-aktywizującego jego aktualizację oraz czuwanie nad procesem leczenia, terapii oraz rehabilitacji osoby niepełnosprawnej.

dziennego dysponuje stałą możliwością kontaktu z kadrami terapeutyczną oraz korzystania z oferty wsparcia odrębnej dla samej osoby z niepełnosprawnością

Spośród gamy dostępnych dla rodziny możliwości najistotniejszy wydaje się asystent prowadzący. Zapewnia on rodzinie poczucie indywidualizacji działań oraz rzeczywistą możliwość wpływania na rodzaj i formę świadczonych na rzecz rodziny usług. Nade wszystko obecność indywidualnego asystenta prowadzącego w procesie leczenia, terapii i rehabilitacji osoby niepełnosprawnej oraz członków jej rodziny przynosi poczucie odbudowy stabilizacji, odnalezienia się w strukturze norm i zasad, gotowość oraz siłę zewnętrzną niezbędną do przełamywania barier.

„Idea funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy zamyka się przede wszystkim w twórczym towarzyszeniu, podtrzymywaniu ramienia i dzieleniu się własnymi zasobami energii, witalności, podczas wędrówki pełnej powrotów i odejść, strat i zysków, pełnej niespodziewanych okoliczności, obfitującej w nadzieje na satysfakcjonujące «bycie» sobą»³¹.

Pełne uczestnictwo pierwiastka rodzinnego w tworzeniu warunków do efektywnej terapii/rehabilitacji indywidualnej osoby chorej i niepełnosprawnej niezaprzeczalnie warunkuje powodzenie tego procesu. Dlatego też czynnik rodzinny pozostaje jednym z głównych obecnych w diagnozie, planowaniu, realizacji i ewaluacji wielopłaszczyznowych działań wspierająco-aktywizujących wobec osoby potrzebującej, tworząc jednocześnie swoisty bufor dla zagrożeń zaburzeń emocjonalnych oraz rodzaj wyjątkowego wsparcia w codziennej rzeczywistości terapeutycznej.

Widoczna, coraz to silniej zaznaczająca się tendencja ograniczania opieki całodobowej na rzecz wsparcia dziennego wysuwa w strukturze opieki społecznej na pierwszy plan ośrodki wsparcia dziennego typu środowiskowe domy samopomocy. Słusznie dostrzegalna istotna rola rodziny oraz konieczności i możliwości pozostawania w naturalnym środowisku funkcjonowania podczas choroby oraz zmagania się z nowymi wyzwaniami codzienności z niepełnosprawnością czyni ośrodki wsparcia dziennego dla osób z zaburzeniami psychicznymi najwłaściwszą, najbliższą naturalnej, formą aktywizacji i wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną. Ich siła drzemie w elastyczności i nieustannej gotowości do zmian wobec ewoluujących potrzeb i możliwości grup, na rzecz których świadczy usługi.

³¹ A. Szalast, *Ośrodki połowy...*, dz. cyt., s. 120.

U źródeł funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy leży dążenie do odbudowywania sensu życia z chorobą osoby dotkniętej nią w sposób bezpośredni, jak i jej najbliższego otoczenia. Poczucie sensu życia jest najczęściej definiowane „[...] zgodnie z ujęciem logoteoretycznym, jako stan subiektywnego odczuwania satysfakcji z życia ze względu na to, że podejmowane działania lub postawione cele są oceniane jako właściwe z uwagi na własny, oparty na obiektywnym, system wartości”³². Niezaprzeczalnie „[...] poszukiwanie sensu własnego życia jest podstawową siłą w życiu człowieka”³³ i staje się również największą wewnątrzpochodną motywacją do aktywnego uczestnictwa w procesie leczenia, terapii i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością psychiczną i/lub intelektualną. Dzieje się tak zwłaszcza w sytuacji spotkania z chorobą, tj. chorobą psychiczną, pojawiającą się często w okresie pokwitania lub wczesnej dorosłości oraz w osobliwej sytuacji utraty dotychczasowej stabilizacji i konieczności przeformułowania struktur funkcjonowania rodziny z dorosłym już dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, kończącym edukację szkolną.

Dopełniając rozważania nad ideą funkcjonowania ośrodków wsparcia dziennego dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, ich działaniami na rzecz samych osób niepełnosprawnych oraz członków ich rodzin/opiekunów warto odwołać się do, można by rzec, patronującego działalności tychże ośrodków, spojrzenia na osobę chorą przez wybitnego polskiego psychiatrę Antoniego Kępińskiego, który pisał: „[...] trzeba spojrzeć na jego świat z podziwem i szacunkiem. Ten świat jest może dla nas dziwny, zaskakujący, czasami śmieszny, a jednak ma w sobie coś wielkiego, jest w nim zmaganie się człowieka z samym sobą i z własnym otoczeniem, szukanie własnej drogi, jest to świat, w którym przejawia się to, co najbardziej w człowieku ludzkie. Trzeba też pamiętać o tym, że często niewiele rozumiemy z tego świata, że pod ekspresją pustki czy katatonicznego zahamowania kryć się mogą niezwykle bogate przeżycia... Chory staje się nam coraz bliższy, gdyż pozwala nam poznać lepiej samych siebie”³⁴. Tym samym obecność uczestników ośrodków wsparcia dziennego typu środowi-

³² A. Bałazy, K. Juros, S. Juros, *Sens życia a poczucie własnej godności u słuchaczy Lubelskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku*, [w:] S. Steuden, M. Stanowska, K. Janowski (red.), *Starzenie się z godności*, Wyd. KUL, Lublin 2011, s. 96.

³³ Tamże, s. 96.

³⁴ W. Okła, *Godność chorego z perspektywy personalistycznej – chory człowiek czy człowiek w chorobie*, [w:] S. Steuden, M. Stanowska, K. Janowski (red.), *Starzenie się z godnością*, Wyd. KUL, Lublin 2011, s. 209.

skowy dom samopomocy w rzeczywistości społecznej pozwala odkrywać sens życia ich opiekunom, terapeutom oraz poprzez stawianie nowych wyzwań, odkrywać sens rodzicielstwa ich rodzicom w obliczu zdobywania przez nich dorosłości. A ponieważ to rodzina „[...] stanowi dla jednostki bez względu na jej wiek i kondycję grupę oparcia i psychicznego wsparcia, a do wielu ról społecznych trudno przygotować się poza rodziną”³⁵ to jako ta wyjątkową wspólnota staje się ona częścią wewnętrznego życia ośrodka wsparcia dziennego, będąc zarówno dawcą, jak i biorcą pomocy. Wszelkie podejmowane przez kadrę terapeutyczną działania wobec osoby z niepełnosprawnością psychiczną i/lub intelektualną odbijają się w zwierciadle wewnętrznych przemian jej rodziny oraz jednocześnie nasycają się jej siłą motywacji do zmiany, do odnajdywania własnej drogi życia z chorobą i/lub niepełnosprawnością. Niezwykle trudne, więc, okazuje się ukazanie jednoznacznie działań wobec rodziny w ramach funkcjonowania ośrodka wsparcia dziennego, gdyż często tego rodzaju aktywność jest inicjowana przez same rodziny lub jest wynikiem bezpośredniej odpowiedzi na zróżnicowane i dynamicznie zmieniające się potrzeby poszczególnych członków rodzin i rodziny jako całości.

Zamiast zakończenia

„Usytuowanie niepełnosprawnych po «gorszej» stronie podziału społecznego wiąże się z przesunięciem ich publicznej do prywatnej sfery życia”³⁶, co wydobywa ważność patrzenia na ich życie, aktywność, na ich potrzeby i pragnienia przez soczewkę specyfiki sytuacji rodzinnej. Stwarzanie dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną sprzyjających warunków do rozwoju w okresie dorosłości, do podążania przez nią ścieżką progresu, zmusza, niejako, do włączania w ten wysiłek członków rodziny, opiekunów i innych bliskich im osób. Jedynie odniesienie do niezbywalnych wartości rodziny i budowanie stabilizacji, nowego porządku, w sytuacji zmagania się z chorobą i/lub niepełnosprawnością dostarcza nadziei na powodzenie i efektywność tych wysiłków. Inaczej niż w zdominowanych realizacją celów dydaktycznych placówkach oświatowych w ośrod-

³⁵ B. Topij-Stempińska, *Rodzina i jej przemiany na przestrzeni wieków*, [w:] A. Błasiak, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna „Ignatianum”, Wyd. WAM, Kraków 2010, s. 25.

³⁶ C. Barnes, G. Merces, *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic! s.c., Warszawa 2008, s. 52.

kach skupiających osoby dorosłe, niosące bagaż w postaci choroby psychicznej lub upośledzenia umysłowego walczy się o aktywność i starania głównie w kierunku przesuwania sfery publicznej z prywatnej w stronę właściwej, społecznej obecności. „Rodzina, tworząc swój własny «mikroświat», funkcjonuje w nim na podstawie systemu międzyosobowych więzi, które określają jej zwartość, uczucia i działania, kształtują i przekształcają osobiste dążenia członków rodziny oraz wpływają na wyobrażenia o sobie i innych”³⁷ jest nierozłącznym elementem otaczającego ją środowiska. Wpływa na nie i czerpie z niego, istnieje w nim i zająmuje się z innymi „mikroświatami” poprzez wspólną aktywność i wzajemną interakcję. Uznając wspomaganie funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną i chorą za nadrzędny cel obiera się włączanie społeczne i starania do ich wychodzenia z tak zwanej „krawędzi mijania”, gdyż „[...] na krawędzi mijania/nie ma pocałunków/nie ma zapachów/ani kolorów/brzęk pszczoły/gaśnie nad łąką/usta w żółtym rumianku/palce cierpko do trawy przywarte/na krawędzi mijania/wąskie światło ciemnieje/i brzeg tak wyraźnie/urywa się – ból”³⁸.

Wspomagając, aktywizując, usamodzielniając dorosłe osoby z niepełnosprawnością psychiczną bądź intelektualną, także poprzez umożliwienie im ciągłego pozostawania w rodzinie mamy niepowtarzalną możliwość włączania ich „krawędzi mijania” w główny nurt życia i rozwoju społecznego.

Bibliografia

Teksty źródłowe

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, Dz. U., Nr 238, Poz. 1586.

Książki

- Bałazy A., Juros K., Juros S., *Sens życia a poczucie własnej godności u słuchaczy Lubelskiego Uniwersytetu Trzeciego Wieku*, [w:] S. Steuden, M. Stanowska, K. Janowski (red.), *Starzenie się z godności*, Wyd. KUL, Lublin 2011.
- Barnes C., Mercedes G., *Niepełnosprawność*, Wyd. Sic! s.c., Warszawa 2008.

³⁷ A. Łuczyński, *Więź rodzinna a rozwój osobowy człowieka*, [w:] J. Jęczeń, M. Z. Stepluk (red.), *Wartość i dobro rodziny*, Wyd. KUL, Lublin 2011, s. 423.

³⁸ H. Poświatowska, *Nna krawędzi mijania* – por. źródło: http://www.koniczynka.art.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=48&Itemid=109 [dostęp: 28.09.2012].

- Chodkowska M., Byra S., Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D., Parchomiuk M., Szabala B., *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2010.
- Cytowska B., *Trudne drogi adaptacji. Watki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Harwas-Napierała B., *Dorosłość jako spełnienie*, Wyd. Libron, Kraków 2012.
- Kamiński A., *Funkcje pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa 1972.
- Kohut D., *Dziecko niepełnosprawne w środowisku rodzinnym*, [w:] W. Korzeniowska, U. Szuścik (red.), *Rodzina. Historia i współczesność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Kościelska M., *Przeżywanie własnej i cudzej dorosłości przez osoby z niepełnosprawnością*, [w:] R.J. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Łuczynski A., *Więź rodzinna a rozwój osobowy człowieka*, [w:] J. Jęczeń, M.Z. Stepluk (red.), *Wartość i dobro rodziny*, Wyd. KUL, Lublin 2011.
- Okła W., *Godność chorego z perspektywy personalistycznej – chory człowiek czy człowiek w chorobie*, [w:] S. Steuden, M. Stanowska, K. Janowski (red.), *Starzenie się z godności*, Wyd. KUL, Lublin 2011.
- Pisula E., *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Warszawa 2008.
- Ploch L., *Włączanie społeczne w placówce specjalnej*, Wyd. Difin, Warszawa 2011.
- Stelter Ż., *Dorastanie z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Naukowe Scholar, Warszawa 2009.
- Szalast A., *Ośrodki połowy drogi: o idei funkcjonowania środowiskowych domów samopomocy*, [w:] J. Maciaszek, P. Bucoń (red.), *Ochrona zdrowia psychicznego. Wybrane zagadnienia społeczno-prawne*, Wyd. KUL, Stalowa Wola 2011.
- Topij-Stempińska B., *Rodzina i jej przemiany na przestrzeni wieków*, [w:] A. Błasik, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna „Ignatianum”, Wyd. WAM, Kraków 2010.

Netografia

- Poświatowska H., *na krawędzi mijania*, http://www.koniczynka.art.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=48&Itemid=109, [dostęp: 28.09.2012].