Codzienność osoby
z głęboką niepełnosprawnością
intelektualną
w domu pomocy społecznej

PRACE
NAUKOWE

UNIWERSYTETU
ŚLĄSKIEGO
W KATOWICACH

NR 3323

Dorota Prysak

Codzienność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domu pomocy społecznej

Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego • Katowice 2015

Redaktor serii: Publikacje Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji
Urszula Szuścik

Recenzent
Jolanta Zielińska

Spis treści

Wprowadzenie 7

Teoretyczne podstawy badań

Wielowymiarowość niepełnosprawności — osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną 13
Domy pomocy społecznej miejscem stałego pobytu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną — regulacje prawne 27
Jakość życia osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną 41
Przestrzeń życiowa osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną . . . 51
Codzienne potrzeby osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną . . . 59

Część empiryczna

Problematyka badań własnych 69
Uspołecznienie — socjalizacja osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną 75
Efekty terapii 84
Poziomy funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną . . 87
Poziomy uspołecznienia 92
Uwarunkowania indywidualne osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w badanych placówkach 99
Wiek badanych osób 103
Czas pobytu badanych osób w domu pomocy społecznej 110
Stan zdrowia badanych osób 115
Kontakt badanych osób z rodziną 125

Wnioski i uogólnienia wynikające z badań 133

Zakończenie 135

Bibliografia 137

Summary 145

Zusammenfassung 147

Wprowadzenie

Na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat podjęto w Polsce wiele inicjatyw dla wprowadzenia osób niepełnosprawnych w główny nurt życia zbiorowego. W myśl zasady, iż prawem każdego człowiek jest rozwój pozwalający na samodzielne funkcjonowanie, stworzono formalne podstawy, dające prawo do uczenia się oraz godnych warunków egzystowania, skonstruowano system wspomagania opieki oraz przeprowadzono wiele kampanii medialnych, promujących pozytywny wizerunek osób niepełnosprawnych. Jakkolwiek w sferze oficjalnych deklaracji, co trzeba przyznać, w sposób istotny zmieniają się postawy ogółu wobec niepełnosprawnych, to jednak w codziennej praktyce nadal często pojawia się dystans, a nawet próby unikania problemu niepełnosprawności. Szczególną grupą są osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, uniemożliwiającą samodzielne funkcjonowanie — pojawia się tu pytanie: co należy zrobić, aby udzielana pomoc była efektywna i zmierzająca w kierunku poprawy jakości ich życia? Istotne jest, aby stworzyć takie warunki, które przyczynią się do jak największego uspołecznienia, rozumianego jako nabywanie zdolności porozumiewania się z innymi i stopniowe osiąganie umiejętności współdziałania oraz usamodzielnianie się w zakresie wypełniania obowiązków związanych z codziennym życiem.

Zgodnie z powszechnym przekonaniem, ludziom niepełnosprawnym przysługuje prawo do takiej samej godności osobistej jak pełnosprawnym członkom społeczeństwa, co, oczywiście, jest nierozłącznie związane z pojęciem potrzeb i ich zaspokajaniem. Specyfika głębokiej niepełnosprawności intelektualnej sprawia, że potrzeby tych osób wymagają stworzenia określonych warunków, by mogły zostać zaspokojone. Jak każdy pełnosprawny człowiek ma swoje miejsce w społeczeństwie, tak i dla osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną winno się stworzyć odpowiednią przestrzeń życiową.

Intensywna stymulacja rozwoju osób niepełnosprawnych daje szansę podniesienia poziomu ich funkcjonowania, zarówno fizycznego, intelektualnego, jak i społecznego. Niejednokrotnie domy pomocy społecznej oraz prowadzona w ich zakresie pomoc terapeutyczna stają się jedyną szansą dla osób, które pozbawione

są opieki z powodu przyczyn od nich niezależnych. Przystąpienie Polski do Wspólnoty Europejskiej spowodowało zarówno zwiększenie zainteresowania sprawami osób niepełnosprawnych, jak również zobligowało jednostki terytorialne do sprawowania należytej nad nimi opieki. Placówki, które powstały przed przystąpieniem do Unii, musiały przejść proces standaryzacji. W licznych opracowaniach i zawartych w nich postulatach zwraca się uwagę, iż, mimo zmieniającej się rzeczywistości w zakresie opieki instytucjonalnej nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, istnieje nadal wiele trudności, które wynikają z niespójności w Polskim prawodawstwie. Niejasne przepisy, rozumiane i interpretowane w różny sposób, powodują często różnice w funkcjonowaniu poszczególnych placówek.

Przyczynkiem do podjęcia rozważań związanych z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mieszkającymi w domach pomocy społecznej, były doświadczenia w pracy terapeutycznej, zarówno w szkole, jak i w samym domu pomocy społecznej. Na ich kanwie powstała koncepcja rozprawy doktorskiej[1], która dotyczyła analizy aktualnej sytuacji związanej z prowadzeniem terapii na terenie wymienionych placówek. W prezentowanej książce wykorzystane zostaną jej fragmenty; przede wszystkim zaprezentowane zostaną indywidualne czynniki warunkujące efektywność terapii, uwzględniające różny poziom funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Przez lata pracy zawodowej obserwowałam trudności związane z dostępem do konkretnych, fachowych informacji odnośnie prowadzenia procesu terapeutycznego w tego typu placówkach (Kwiatkowska, 1997). Spowodowało to chęć własnego zgłębienia tej tematyki, tym bardziej interesującej, że dotyczy grupy osób, której codzienne potrzeby często bywają trudne do zrozumienia, co wynika z różnorodności obrazu klinicznego osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębokim. Proponowana publikacja jest zaledwie próbą zbliżenia się do tematu niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie w stopniu głębokim, która w połączeniu z domem pomocy społecznej nie jest łatwym i interesującym do opisania zestawieniem. Pomimo że istnieją opracowania o podobnej tematyce, to jest ich nadal za mało — niniejsza publikacja jest więc nową propozycją, nowym spojrzeniem, wypełniającym pewną lukę.

Praca składa się z rozważań teoretycznych oraz z analizy empirycznej. Uogólnione efekty badań zostały zawarte we wnioskach, poprzedzających właściwe zakończenie. W pierwszej części została przedstawiona wielowymiarowość terminologii związanej z niepełnosprawnością, a szczególnie z charakterystyką funkcjonowania jednostek z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiam tu instytucjonalną formę wsparcia na przykładzie domu pomocy społecznej, rys historyczny działalności społecznej tychże oraz akty prawne regu-

[1] *Uwarunkowania efektów terapii osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w domach pomocy społecznej*, promotor: prof. zw. dr hab. J. Wyczesany (Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie).

lujące ich funkcjonowanie. Zaprezentowane zostały również problemy związane z codziennym funkcjonowaniem osoby intelektualnie niepełnosprawnej w tego rodzaju placówce, problematyka jakości życia oraz rodzaje potrzeb.

W części empirycznej zaprezentowano problematykę badań własnych oraz zagadnienia związane z terapią, jej efektywnością i poziomami funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością. Charakterystyce poddano także indywidualne czynniki warunkujące efekty terapii w omawianej grupie osób: związki pomiędzy ich wiekiem, długością pobytu w placówce, stanem zdrowia oraz kontaktem z rodziną.

Ostatni, piąty rozdział, będący jednocześnie podsumowaniem całego opracowania, zawiera wnioski końcowe, wynikające z analizy przeprowadzonych badań, mające służyć zarówno ukazaniu wartości prowadzonej terapii, jak również polepszaniu sytuacji osób niepełnosprawnych intelektualnie poprzez modyfikowanie elementów terapii w taki sposób, aby przynosiła ona maksymalne korzyści.

Zdaję sobie sprawę, że zebrane informacje nie są wyczerpujące oraz że niełatwo je przyjąć i zrozumieć. Ufam, że pomimo niejednorodnego i złożonego obrazu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, prezentacja ta stanowić będzie udaną próbę ukazania z jednej strony zarówno różnorodności zaburzeń i poziomów funkcjonowania, a z drugiej — pozwoli przynajmniej częściowo uzupełnić wiedzę dotyczącą codziennego egzystowania w domach pomocy społecznej i stanie się inspiracją do zainicjowania i wdrożenia pewnych zmian organizacyjnych.

Dziękuję Rodzinie…, Pani Profesor Janinie Wyczesany, Panu Profesorowi Zenonowi Gajdzicy, Koleżankom i Kolegom z Zakładu Pedagogiki Specjalnej cieszyńskiego Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach oraz Instytutu Pedagogiki Specjalnej Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie. Dziękuję także Gronu Pedagogicznemu Zespołu Szkół Specjalnych w Pszczynie, oddział w Pielgrzymowicach, Pracownikom Domu Pomocy Społecznej w Pielgrzymowicach oraz wszystkim, których nie wymieniłam, za wykazanie ogromu dobrej woli, cierpliwości, wsparcia, pomocy i przede wszystkim wiary.

Dorota Prysak

Dorota Prysak

Everyday nursing home life of a person with a profound intellectual disability

Summary

Over the last dozen years a considerable number of attempts have been made in Poland to bring the disabled into the mainstream of the community life. Since each individual has the right to development that prepares him or her for independent functioning, a formal basis has been created to guarantee people with disabilities the right to learning and to decent living conditions. Thus, a system has been developed which supports care for this group of people. Moreover, a large number of media campaigns have been launched to promote the positive image of disabled people.

Taking into consideration official statements and formal arrangements, the public's attitudes towards the disabled are indeed changing. However, in everyday practice a distanced attitude is still very frequent, or even avoidance of the issue. Among people with disabilities, those with a profound intellectual disability form a special group. This type of impairment prevents them from living normal, self-reliant lives. Constant stimulation of their development is a chance for them to improve their ability to function physically, intellectually and socially. Often nursing homes and the therapeutic assistance they provide are the only source of help for people who for a variety of reasons remain uncared for. Poland's access to the European Community resulted in an increased interest in the problems of the disabled and committed units of administration to providing them with care. Institutions which were founded before the access to the Union had to undergo standardisation. In spite of the changes in the field of institutional care for people with intellectual disabilities, there still remain many problems which result from the inconsistencies in the Polish legal system, unclear regulations, and different interpretations of these regulations which are responsible for differences in the organisation and practice of particular institutions.

The research into the situation of people with profound intellectual disabilities, residents of nursing homes, was inspired by the author's therapeutic experience — both in schools and in nursing homes — with a group of people whose needs are often difficult to understand because of the wide range of medical signs observed in patients with this kind of impairment. The book presents individual factors which determine the therapy effectiveness, taking into consideration various levels of functioning impairment.

The book includes theoretical considerations (connected with the multidimensional terminology, disability models described in literature, ways of defining and classifying intellectual disability, a description of the institutional care in the form of nursing homes, and an outline of problems connected with everyday life of their residents) and methodological considerations (research methods, effectiveness of the methods, individual factors which determine the therapy results, and a correlation between the age of the subject, the time he or she has spent in the institution, the state of health and the type of contact he or she maintains with the family). The investigations put emphasis on the role of modification of therapy elements with a view to making it more beneficial for people who need it.

Dorota Prysak

Alltag eines intellektuell Schwerbehinderten im Pflegeheim

Zusammenfassung

In den letzten Jahren wurden in Polen mehrere Maßnahmen ergriffen, um behinderte Personen am Leben in der Gemeinschaft teilhaben zu lassen. Gemäß dem Grundsatz, dass es das Recht jedes Einzelnen ist, sich zu entwickeln und selbständig zu leben, wurde rechtliche Basis für die Ausbildung und würdevolle Existenz von Behinderten geschaffen. Es wurden sowohl Hilfsmaßnahmen für die Betreuer von solchen Personen getroffen als auch viele mediale Kampagnen, die ein positives Bild von Behinderten vermitteln wollten, durchgeführt.

Es kann zwar ein Wandel in der Einstellung der Bevölkerung zum Problem der Behinderung in den offiziellen Umfragen verzeichnet werden, in der Praxis aber stößt man oft auf Distanzierung oder sogar Verdrängung des Problems. Eine besondere Gruppe stellen Personen mit einer schweren intellektuellen Behinderung dar. Ihre Beeinträchtigung hindert sie daran, selbständig zu leben. Eine intensive Stimulierung gibt ihnen die Chance, ihre physische, intellektuelle und gesellschaftliche Entwicklung zu verbessern. Oft sind Pflegeheime und ihre therapeutische Hilfe die einzige Möglichkeit für Patienten, die aus verschiedensten von Ihnen unabhängigen Gründen keine Hilfe seitens ihrer Angehörigen bekommen. Der Beitritt Polens zur EU trug zum wachsenden Interesse an Angelegenheiten der Behinderten bei und verpflichtete die Gemeindeverwaltungen dazu, sich um Bedürfnisse der Behinderten entsprechend zu kümmern. Die Einrichtungen, die vor dem EU-Beitritt eröffnet wurden, mussten den europäischen Standards angepasst werden. Trotz dieser positiven Veränderungen gibt es weiterhin viele Hürden, die aus Unstimmigkeiten im polnischen Rechtssystem — unklaren Vorschriften und verschiedenen Interpretationen derer - resultieren und Unterschiede im Funktionieren von einzelnen Pflegeeinrichtungen verursachen.

Den Anstoß zum Aufgreifen von der Problematik der intellektuell Schwerbehinderten in Pflegeheimen gaben die Erfahrungen in der therapeutischen Arbeit — in der Schule sowie auch im Pflegeheim. Die Autorin arbeitete mit Personen zusammen, deren Bedürfnisse aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsbilder oft schwer zu begreifen sind. In dem vorliegenden Buch wurden individuelle Faktoren, die den Erfolg der Therapie bestimmen, dargestellt, wobei verschiedene Stufen der Behinderung von Patienten berücksichtigt wurden.

Die vorliegende Arbeit umfasst theoretische Erwägungen (Vieldimensionalität der Terminologie, Modelle der Behinderung in der Fachliteratur, Definitionen und Klassifizierung der geistigen Behinderung, Beschreibung der institutionellen Pflegeformen am Beispiel von Pflegeheimen sowie auch Probleme im Alltag ihrer Patienten) sowie auch methodologische (Methodologie der Forschung und deren Effektivitätsgrad, individuelle Faktoren, die den Erfolg der Therapie beeinflussen sowie auch Verbindung zwischen dem Alter der Probanden, ihrer Aufenthaltsdauer im Pflegeheim, sowie dem Gesundheitszustand und dem Kontakt mit der Familie). Es wurde die Rolle von Modifikation der einzelnen Therapieelemente unterstrichen, so dass sie den beteiligten Personen großen Nutzen bringt.

Redakcja: Agnieszka Boniatowska

Projekt okładki: Tomasz Gut

Redakcja techniczna: Barbara Arenhövel

Korekta: Lidia Szumigała

Łamanie: Bogusław Chruściński

Copyright © 2015 by
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
Wszelkie prawa zastrzeżone

ISSN 0208-6336
ISBN 978-83-8012-400-4
(wersja drukowana)
ISBN 978-83-8012-401-1
(wersja elektroniczna)

Wydawca
Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego
ul. Bankowa 12B, 40-007 Katowice
www.wydawnictwo.us.edu.pl
e-mail: wydawus@us.edu.pl

Wydanie I. Ark. druk. 9,25. Ark. wyd. 9,0. Papier offset. kl. III, 90 g Cena 20 zł (+ VAT)

Druk i oprawa:
EXPOL, P. Rybiński, J. Dąbek, Spółka Jawna,
ul. Brzeska 4, 87-800 Włocławek