

Ewa Pisula

# Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną

– szanse i zagrożenia



STWORZYMY PRZED NIMI ŻYCIĘ <

ISBN 978-83-60105-63-4

Copyright©by PSOUU, Warszawa 2008

Redakcja:

Barbara Ewa Abramowska

Zdjęcia:

Warsztaty Terapii Zajęciowej ZG PSOUU,  
Centrum DZWONI w Warszawie

oraz

Archiwum Zarządu Głównego PSOUU  
(„Społeczeństwo dla Wszystkich“),

Skład i druk:

Daniel Jakoniuk, DG-Graf Warszawa

Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób  
z Upośledzeniem Umysłowym  
Zarząd Główny

ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa

tel.: 022 848 82 60, 022 646 03 14

fax: 022 848 61 62

zg@psouu.org.pl

www.psouu.org.pl

*Publikacja dofinansowana ze środków  
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych  
w ramach Programu PARTNER III*

Ewa Pisula

**Dorosłość osób**  
**z niepełnosprawnością intelektualną**  
– szanse i zagrożenia

Warszawa, 2008

# ***SPIS TREŚCI***

WSTĘP	5
CO PRZESZKADZA DECYDOWAĆ?	6
NIEPRZYJAZNE TRAKTOWANIE	6
ZALEŻNI OD INNYCH	8
WSPANIAŁA JAKOŚĆ ŻYCIA	10
PRZYJACIELE SĄ WAŻNI	10
JAK WSPIERAĆ?	12
WIARA WE WŁASNE SIŁY	14
O CZYM MARZĘ?	16
JAK CZĘSTO MYĆ WŁOSY?	18
TO NIE KONIEC ŚWIATA	20
TRAFNE DECYZJE FINANSOWE	22
MIEJSCE W SPOŁECZEŃSTWIE	24
FORMUŁOWANIE CELÓW	26
NIEWIDZIALNI	28
ROZMOWY O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	30
PRAWA I POTRZEBY	30
W SUKCESIE POMAGA RODZINA	32
OCHRONIĆ DZIECI	34
PODSUMOWANIE	36
BIBLIOGRAFIA	38



## **WSTĘP**

Okres dorastania i wczesnej dorosłości to czas dużych zmian w życiu człowieka, prowadzących do osiągnięcia osobistej niezależności oraz wzrostu możliwości decydowania o sobie. Samostanowienie ściśle wiąże się ze stopniem kontroli, jaki mamy nad własnym życiem, przy czym szczególnie istotne są te obszary, które sami oceniamy jako ważne i na które chcielibyśmy mieć wpływ.

Osoby zdolne do samostanowienia dysponują różnymi umiejętnościami, wiedzą oraz przekonaniem, które umożliwiają im autonomiczne, podlegające samoregulacji zachowanie, ukierunkowane na osiąganie celów i umożliwiające realizację własnych potrzeb. Tak więc, aby móc decydować o sobie, trzeba nie tylko posiadać określone zdolności, ale także mieć odpowiednią postawę wobec siebie, opartą na przeświadczeniu, że jest się zdolnym do efektywnego podejmowania decyzji dotyczących własnego życia. Równie ważne są postawy innych ludzi wobec tej osoby i ich przekonanie o jej zdolności do bycia niezależną.

Zakres samostanowienia zmienia się z wiekiem i nie jest jednakowy w różnych obszarach życia. Małe dziecko, na przykład, decyduje o tym, w co chce się bawić, ale nie może podjąć decyzji dotyczącej rodzaju swojej edukacji lub miejsca, w którym będzie się ona odbywać. Jego wpływ na tę sferę życia znacznie wzrośnie w końcowej fazie okresu dorastania. Ogólnie rzecz biorąc, z wiekiem rozwijają się zdolności potrzebne do samostanowienia i zwiększają możliwości decydowania o sobie. Oznacza to, że wzrasta stopień i zakres osobistej kontroli człowieka nad wydarzeniami go dotyczącymi. Największa gotowość i potrzeba samostanowienia zostaje osiągnięta na przełomie późnej fazy dorastania i wczesnej dorosłości.

Wzrost zakresu samostanowienia wiąże się z osiąganiem dojrzałości poznawczej, emocjonalnej i społecznej oraz ze spostrzeganiem przez rodziców, że mogą powierzyć dziecku kontrolę, ponosząc małe ryzyko zagrożenia jego bezpieczeństwa. Istnieją pewne ogólne prawidłowości dotyczące przejmowania kontroli nad własnymi sprawami przez dzieci i młodzież (np. większość nastolatków między 13 a 14 rokiem życia zaczyna decydować, o której godzinie będzie kłaść się spać). Nie ulega jednak wątpliwości, że istnieje także w tym obszarze bardzo duże zróżnicowanie indywidualne. Oddziałują na to rozmaite czynniki, w tym charakterystyka dorastającej osoby i jej środowiska rodzinnego, a także uwarunkowania kulturowe.

## **CO PRZESZKADZA DECYDOWAĆ?**

Niepełnosprawność, zwłaszcza intelektualna, wpływa na rozwój zdolności i umiejętności potrzebnych do samostanowienia oraz na zakres decydowania o sobie. Bariery mogą wynikać z obiektywnych ograniczeń, dotyczących na przykład zdolności widzenia, słyszenia, poruszania się, porozumiewania, a także przebiegu procesów poznawczych. Mogą także odnosić się do problemów związanych ze zdrowiem, wymagających mniej lub bardziej intensywnej opieki medycznej i wiążących się z dyskomfortem oraz koniecznością korzystania z pomocy. Dochodzą do tego przeszkody architektoniczne i komunikacyjne, ograniczające szanse na osiągnięcie niezależności (Powers i in., 2001).

W świetle społecznego modelu niepełnosprawności głównym źródłem problemów są wpływy środowiskowe (por. Hahn, 1993, 1996). Model ten, w przeciwieństwie do obowiązującego przez wiele lat modelu medycznego, eksponuje znaczenie interakcji między osobą a jej otoczeniem, w niej – a nie w ograniczeniach organicznych czy funkcjonalnych - widząc rzeczywiste powody niepełnosprawności. Niepełnosprawność intelektualna jest przyczyną szczególnie dużej stygmatyzacji i uprzedzeń. Te zaś prowadzą do nierównego traktowania i dyskryminacji osób z niepełnosprawnością, negatywnie wpływając na zakres i charakter ich życiowych doświadczeń.

## **NIEPRZYJAZNE TRAKTOWANIE**

Korzenie nieprzyjaznego i niedostosowanego do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną traktowania tkwią w postawach społecznych. Postawy te bywają paternalistyczne (tj. chroniące z określonej, dominującej i w pełni kontrolującej pozycji), często zawierają też elementy odrzucenia i silnej niechęci, które stają się podłożem dyskryminacji (Hahn, 1996). Negatywne postawy stanowią prawdziwą przeszkodę na drodze do samorealizacji osób z niepełnosprawnością oraz korzystania przez nie z przysługujących praw. Mimo powszechnej zgody co do słuszności tezy o społecznych uwarunkowaniach niepełnosprawności, w rzeczywistości niewiele się robi dla przezwyciężenia zjawisk leżących u jej podłoża. Oczywiście tego przykładem są wysokie krawężniki na ulicach, brak napisów w brajlu w urzędach, nieobecność tłumaczy języka migowego podczas publicznych imprez, czy też brak informacji łatwych do czytania dla osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Zmiana sposobu definiowania zjawiska niepełnosprawności i dostrzeżenie znaczenia niepożądanych oddziaływań otoczenia stwarzają duże możliwości poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych poprzez likwidowanie barier środowiskowych.



*Uczestnicy Warsztatów Terapii Zajęciowej ZG PSOUU wybrali się do muzeum - Królikarni. Jedna z uczestniczek poszła kupić bilety. Wśród naszych pomysłów na zmianę wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną było uczęszczanie do instytucji kulturalnych i rozrywkowych na takich samych zasadach jak dorosłe osoby pełnosprawne, tzn. kupujemy bilety a nie dajemy traktować się jak „biedne niepełnosprawne dzieci” wchodzące, z litości, wszędzie za darmo.*

*Pani w kasie, zgodnie ze stereotypem, poinformowała, że możemy wejść i obejrzeć wystawę nic nie płacąc. Przeczytaliśmy regulamin muzeum – nie było wzmianki o ulgach dla osób niepełnosprawnych, w związku z tym zadaliśmy uczestnikom pytanie: Co robimy? Czy wchodzimy za darmo, ale nic nie robimy z naszym wizerunkiem? Czy kupujemy bilety? Decyzją ogółu ponowiliśmy próbę zakupu biletów. Bez skutku.*

*Tego dnia nie zwiedziliśmy muzeum.*

**Lukasz Pisarski,**  
kierownik WIZ ZG PSOUU



## **ZALEŻNI OD INNYCH**

Dlaczego zdolność do stanowienia o sobie jest tak ważna? Odpowiedź na to pytanie jest oczywista: nikt nie czuje się dobrze i nie jest szczęśliwy, jeżeli jest zależny od innych ludzi i pozbawiony wpływu na to, co się z nim dzieje. Możliwość decydowania o sobie ściśle wiąże się z odczuwaną przez jednostkę jakością życia (Lachapelle i in., 2005). Termin ten jest niejednoznaczny i może być rozmaicie definiowany. Mierząc jakość życia, badacze odwołują się zarówno do obiektywnych wskaźników dobrostanu (np. stanu zdrowia fizycznego i psychicznego), jak i do subiektywnej oceny dokonywanej przez badanych.

Wśród czynników, które składają się na odczuwaną jakość życia, wymienia się:

- dobrostan emocjonalny,
- relacje interpersonalne,
- dobrostan materialny,
- rozwój osobisty,
- dobrostan fizyczny,
- możliwość stanowienia o sobie, autonomię, dokonywanie wyboru,
- uczestniczenie w życiu społecznym, status społeczny, integrację ze społecznością
- posiadanie praw oraz możliwość korzystania z nich (Schalock, 1996).

Do tej listy z pewnością można dodać możliwość podjęcia aktywności zawodowej (i rozwój związanego z nią poczucia kompetencji), a także korzystania z odpoczynku i rekreacji.



*Chociaż obecnie się to zmienia, jest jeszcze wiele osób z niepełno-  
sprawnością intelektualną, które czas wolny w domu spędzają oglądając  
telewizję, słuchając muzyki lub powielając infantylne działania plasty-  
czne z ośrodków dziennych, do których uczęszczają.*

*Jedna z matek uczestniczki WTZ narzekła, że: „ona zamyka się w  
pokoju, cały dzień ogląda telewizję i nie chce z nami rozmawiać”.  
Jednocześnie, pomimo bardzo dużych umiejętności swojej córki, nie  
dawała jej szansy na samodzielne funkcjonowanie. W każdym aspekcie  
życia ją kontrolowała i - w dobrej wierze - ukierunkowywała.*

**Lukasz Pisarski,**  
kierownik WTZ ZG PSOUU



*Pan Jacek, klient Centrum DZWONI w Warszawie, po odbyciu praktyk  
zawodowych dostał propozycję zatrudnienia w jednej z restauracji.  
Mama pana Jacka poprosiła o możliwość uglądu w umowę o pracę przed  
podpisaniem jej przez syna. Trener pracy zaproponował, aby wzięła ona  
udział w spotkaniu, na którym pan Jacek miał podpisać umowę. Jednak,  
gdy on się o tym dowiedział, bardzo się zdenerwował i zbojkotował  
pomysł twierdząc, że inni pracownicy restauracji nie podpisują umów z  
mamą, a on jest takim samym pracownikiem. Jest osobą dorosłą i będzie  
mu wstyd przed kolegami, kiedy przyjdzie jego mama.*

**Katarzyna Rudzka,**  
Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania  
Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie w Warszawie

## **WSPANIAŁA JAKOŚĆ ŻYCIA**

Wyniki badań nad tym, jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną oceniają jakość własnego życia, wskazują na istnienie szczególnego paradoksu. Polega on na tym, że mimo doświadczania rozmaitych ograniczeń, osoby te często oceniają globalną jakość swojego życia tak samo wysoko lub wyżej niż porównywane z nimi osoby sprawne intelektualnie. Przyczyną tego stanu rzeczy może być to, że bardziej doceniają one codzienne, drobne, pozytywne doświadczenia życiowe i potrafią cieszyć się ze zwykłych spraw. Bardziej prawdopodobne jest jednak, że pytane ogólnie o to, czy są zadowolone ze swojego życia, deklarują satysfakcję, choć w rzeczywistości ich sytuacja nie musi być tak dobra. Pogląd o wpływie metodologii na wyniki badań poświęconych jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają wyniki pracy, poświęconej analizie przystosowania społecznego osób czterdziestokilkuletnich (Hall i in., 2005). Deklarowały one dość wysoką ogólną satysfakcję z życia społecznego, mimo że miały znacznie mniej przyjaciół, znacznie uboższe doświadczenia społeczne (takie, jak wyjścia do klubu, kina), były mniej zaangażowane w życie lokalnej społeczności i odczuwały mniejszy dostęp do pomocy w sytuacji kryzysowej (często nie umiały wskazać nikogo, kto mógłby im pomóc w trudnej sytuacji) niż osoby sprawne intelektualnie. Można byłoby przypuszczać, że deklarowane zadowolenie z życia jest, mimo tych braków, tak duże, ponieważ oczekiwania tych osób są mniejsze. Wiele innych danych wskazuje jednak, że cierpią one z powodu samotności i izolacji (McVilly i in., 2006). W innym badaniu, przeprowadzonym w grupie 80 młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i 120 osób rozwijających się prawidłowo (Bramston, Chipuer i Pretty, 2005), osoby niepełnosprawne intelektualnie wyżej niż inni oceniały swoje zdrowie, ale były mniej zadowolone z bliskich relacji osobistych oraz życia w społeczności.

## **PRZYJACIELE SĄ WAŻNI**

Bliskie relacje społeczne, posiadanie przyjaciół i ważnych osobistych związków to istotne czynniki wpływające na dobrostan człowieka. Z badania, którym objęto ponad 1500 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (Emerson i McVilly, 2004), wynika że chociaż wiele z nich miało przyjaciół, to podejmowały o wiele mniej towarzyskich aktywności (wspólne wyjścia, przyjacielska pomoc itd.). Ich przyjaciółmi były zazwyczaj również osoby niepełnosprawne intelektualnie. Przyjaciele razem spędzali czas niemal wyłącznie w miejscach publicznych, zazwyczaj przy okazji zajęć, w których uczestniczyli razem z całą grupą. Charakterystyczne było więc, że środowisko życia wyznaczało rodzaj tych związków i sposób, w jaki relacje te się rozwijały.

**„Powinno się ingerować w ich relacje z innymi”** – odpowiedź jednej z matek na pytanie dotyczące zawierania znajomości przez ich dzieci.

Przez ostatnie 10 lat, kilkanaście osób z niepełnosprawnością intelektualną będących uczestnikami WTZ ZG PSOUU, co piątek wychodziło w ramach zajęć do miejsc użyteczności publicznej, głównie związanych ze spędzaniem czasu wolnego (kino, restauracje, muzeum, park, kępielnia itp.). Celem było pokazanie możliwości i wyrobienie nawyku spędzania czasu wolnego inaczej niż siedzenie w domu czy spacer z mamą. Niestety efekty tych działań były i są prawie żadne. Osoby te w domach nie dostają przyzwolenia na samodzielne wyjścia, pomimo możliwości wynikających z ich umiejętności i doświadczenia.

Ciekawe jest jednak to, że wraz z podjęciem zatrudnienia przez te osoby znacznie poszerza się ich obszar „wolności”, bycia poza domem. Niestety, najczęściej nadal w towarzystwie innych osób niepełnosprawnych.

**Eukasz Pisarski,**  
kierownik WTZ ZG PSOUU



## **JAK WSPIERAĆ?**

Należy z całą mocą podkreślić, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do samostanowienia, dokonywania wyborów i podejmowania decyzji. Wszelkie rozważania powinny zatem dotyczyć tego, jak można je wspierać w rozwijaniu swoich zdolności i umiejętności w tym zakresie, a nie tego, czy w ogóle należy to czynić. Osoby te różnią się w swoich pragnieniach osiągnięcia niezależności i dążeniu do niej.

Warto uświadomić sobie, że rozwijanie zdolności do decydowania o sobie przynosi pozytywne skutki w ich dorosłym życiu, a możliwość samostanowienia pozostaje w ścisłym związku z tym, jak osoby te oceniają jakość własnego życia. Jeśli ich preferencje zostaną uwzględnione, to osiągną one znacznie więcej, będą lepiej przystosowane i wyżej będą oceniać jakość swojego życia (Panagos i DuBois, 1999).





### ***„Bo przecież ich oszukają, okradną!”***

*Z przebiegu pracy WTZ ZG PSOOU wynika wyraźnie, że podstawowym warunkiem rozwoju umiejętności ludzi z niepełnosprawnością intelektualną jest wspieranie ich w maksymalnym (ale dostosowanym do indywidualnych potencjalnych możliwości) doświadczaniu otaczającej ich rzeczywistości. W działanie warsztatów i innych tego typu placówek można wpleść czynności wykonywane przez uczestnika w taki sposób, aby poszerzać jego umiejętności i wzmacniać w nim siłę sprawstwa. I nie chodzi tu o namalowanie obrazka czy ulepienie glinianej miski, ale o płacenie rachunków ośrodka, robienie zakupów dla całej społeczności, załatwianie spraw urzędowych, samodzielne poruszanie się po mieście itp.*

*Największą trudność, tak zwani profesjonalści, jak i rodzice mają z wyrażeniem zgody na tego typu działania oraz z poczuciem wstydu w kontaktach ze społeczeństwem.*

*„Bo przecież ich oszukają, okradną!”, „Nie może robić zakupów, bo nie umie liczyć” – to najczęstsze argumenty padające ze strony profesjonalistów i rodzin, gdy proponuje się, aby osoby niepełnosprawne robiły zakupy. W WTZ ZG PSOOU uczestnicy zrobili samodzielnie tysiące zakupów. Przypadków uzasadniających zacytowane stwierdzenia były trzy, może cztery.*

**Lukasz Pisarski,**  
kierownik WTZ ZG PSOOU



## WIARA WE WŁASNE SIŁY

Aby móc stanowić o sobie, potrzebny jest rozwój wielu zdolności i umiejętności. Wśród nich wymienić należy między innymi (wg Field i in., 1998):

- świadomość osobistych preferencji, zainteresowań, silnych stron i ograniczeń,
- zdolność do różnicowania między potrzebami i pragnieniami,
- dokonywanie wyborów opartych na preferencjach, zainteresowaniach, pragnieniach i potrzebach,
- rozważanie rozmaitych opcji i konsekwencji podjęcia określonych decyzji,
- inicjowanie i podejmowanie działania, kiedy jest to potrzebne,
- ocenianie skutków własnych decyzji i nanoszenie odpowiedniej korekty przy podejmowaniu następnych decyzji,
- ustalanie celów i praca nad ich osiągnięciem,
- regulowanie własnego zachowania tak, aby móc konsekwentnie dążyć do celu,
- wykorzystywanie umiejętności związanych z komunikowaniem się (np. negocjowania, pójścia na kompromis),
- ponoszenie odpowiedzialności za decyzje i działania,
- dążenie do bycia niezależnym, ale też rozumienie, na czym polegają wzajemne zależności między ludźmi,
- reprezentowanie własnych interesów (self-adwokatura) oraz zdolność do oceny swoich umiejętności,
- zdolność do niezależnego działania,
- wytrwałość,
- wiara we własne siły,
- kreatywność i elastyczność.

Opanowanie tych umiejętności prowadzi do wzrostu poczucia kontroli nad wydarzeniami, poczucia sprawstwa, pozytywnych oczekiwań w stosunku do efektów własnych działań, a także wzrostu samoświadomości i samowiedzy (Wehmeyer i Schalock, 2001). Zasadniczo zmienia to sytuację osoby z niepełnosprawnością.



*Od roku 2004 chodzę do Środowiskowego Domu Samopomocy przy ul. Duracza 15a w Wałbrzychu. Początkowo pracowałam w pracowni rękodzielniczej, uczyłam się w niej szyć, haftować. Robiłam stroiki, kartki. Aktualnie pracuję w pracowni multimedialnej. Uczę się tu bardzo wielu ciekawych rzeczy. W ŚDS-ie też śpiewam, maluję, występuję w teatrze, uczestniczę stale w rehabilitacji. Jestem też self-advokatem.*

*Przez te prawie 5 lat bardzo się usamodzielniałam, uwierzyłam w siebie i swoje możliwości, które są prawie nieograniczone. Wiem, że jak się czegoś bardzo chce, to można to osiągnąć mimo trudności, które cię czekają każdego dnia.*

*Cieszę się, że są takie domy jak ten nasz, bo my osoby niepełnosprawne ruchowo i intelektualnie mamy gdzie się spotkać, porozmawiać o swoim życiu, które nie jest łatwe. Każdego dnia zmagamy się z bólem i cierpieniem, ale także z wątpliwościami, czy damy sobie radę w samodzielnym życiu.*

*Mimo to, nie wolno nigdy się poddawać i trzeba wierzyć, że z każdym dniem może być już tylko lepiej i dlatego codziennie wstaję radosna, zadowolona i pełna życia. Fajnie, że kolejne dni przynoszą jakąś radość, smutek, niespodziankę...*

*Z notatnika **Karoliny Niedzieli** (23 lata)*

**\* \* \* \***

*Pan Grzegorz nie radzi sobie z pisaniem. Potrafi podpisać się tylko wtedy, gdy ktoś napisze jego imię i nazwisko, a on je odzworuje. Na początku roku rozpoczął praktyki w jednym z warszawskich urzędów, gdzie musiał podpisywać się na liście obecności. Po kilku tygodniach praktyk, w obecności trenera, samodzielnie podpisał się na liście. Jak się okazało pan Grzegorz, mocno zaustydzony faktem, że on, jako jedyny spośród pracowników urzędu nie potrafi się podpisać, ćwiczył w domu tę umiejętność i opracował sobie skomplikowany system zapamiętywania poszczególnych liter.*

**Katarzyna Rudzka,**

*Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania  
Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie w Warszawie*



## O CZYM MARZĘ?

Jednym z pierwszych kroków na drodze do samostanowienia jest uświadomienie sobie własnych potrzeb, marzeń, możliwości i ograniczeń. Badania nad samoświadomością i samooceną osób z niepełnosprawnością intelektualną przynoszą pesymistyczne dane. Wskazują one, że jeśli osoby te spostrzegają siebie jako „upośledzone” albo „inne”, to ich samoocena jest niska, a obraz siebie negatywny (np. Jahoda, Markova i Cattermole, 1988; Szivos-Bach, 1993). Aby uniknąć stygmatyzacji i związanego z nią poczucia niższości, stosują strategie polegające na zaprzeczaniu, nierealistycznej ocenie własnych możliwości, minimalizowaniu zakresu niepełnosprawności i przekonaniu, że jeśli będą ciężko pracować i będą wystarczająco posłuszne, to mogą stać się „normalne”. Osoba, która tak widzi siebie, nie może być szczęśliwa. Często też jest skazana na izolację społeczną, bowiem z jednej strony doświadcza odrzucenia przez sprawnych rówieśników, z drugiej zaś sama odrzuca osoby, które są do niej podobne (por. Cunningham i Glenn, 2004). „Toksyczna tożsamość” (Todd i Shearn, 1997), u podłoża której leży przekonanie nie tylko o własnej odmienności, ale wręcz gorszym statusie, nie może sprzyjać rozwijaniu swojego potencjału i osiągnięciu satysfakcji z życia. Z pewnością natomiast może powodować wiele negatywnych następstw związanych ze zdrowiem i samopoczuciem.

Nie ulega wątpliwości, że sposób spostrzegania siebie jest u młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną zmienny i dynamiczny. W dużym stopniu można go w tym okresie życia kształtować, bowiem ogromny wpływ na ocenę siebie ma u tych osób aktualna sytuacja i obecne doświadczenia. Z badań wynika, że budowaniu pozytywnego obrazu własnej osoby sprzyjają strategie oparte na dokonywaniu społecznych porównań z innymi, np. „złymi”, bo łamiącymi określone reguły, czy też mniej zdolnymi (Finlay i Lyons, 2000). Niewątpliwie pozytywne znaczenie może mieć kontakt z osobami niepełnosprawnymi, które odnoszą sukcesy, dobrze sobie radzą, a często potrafią skutecznie pomóc innym w przełamywaniu oporów i barier.



„Bo ja mam wadę zgryzu” – odpowiedział chłopiec z niepełnosprawnością intelektualną (zapewne nauczony przez rodziców) na pytanie dlaczego uczy się w szkole specjalnej.

**Lukasz Pisarski,**  
kierownik WIZ ZG PSOUU

\* \* \* \*

Ja od małego się bałem ludzi, bo krzywo na mnie patrzyli. Duchów się bałem, bo mnie straszyla koleđy starsi ode mnie. Wampirów, bo mówili różnie, że są wampiry i mnie zjedzą. Bałem się maszyn rolniczych. Jak byłem mały ale też i później, to na przykład kultywatora lub brony, bo takie zęby mają i ja wiedziałem, że one są groźne. Bałem się innych maszyn, na przykład cyrkołatki, bo ma ostre zęby i mówili, że jedzą człowieka. Bałem się lekarzy stomatologów, bo znęcają się nad zębami i są często nieprzyjemni. A lekarze chirurdzy często robią zabiegi chirurgiczne. Ja się bardzo tego boję. Ja miałem nieraz robiony zabieg chirurgiczny. Na przykład urastające paznokcie, to się odbyło na sali chirurgicznej. Jeszcze boję się dużo różnych rzeczy. Na przykład boję się jak coś zepsuje niechbcący, na przykład coś bardzo potrzebnego, to się wtedy boję.



Także się boję, kto kiedyś się mną zajmie, jak mi zabraknie mamy. Wielu różnych rzeczy się boję.

**Krzysztof Wiśniewski**

Artykuł pt. „Czego ja sięboję”

kwartalnik PSOUU „Społeczeństwo dla Wszystkich“ Nr 1 (31) z 2008 roku

## **JAK CZĘSTO MYĆ WŁOSY?**

Fundamentalną rolę z punktu widzenia samostanowienia i jakości życia odgrywa możliwość dokonywania wyboru. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają takich możliwości znacznie mniej, rzadziej też mogą podejmować rozmaite decyzje. W przeszłości ich szanse na sprawowanie osobistej kontroli i stanowienie o sobie były zasadniczo ograniczone przez zjawisko instytucjonalizacji. Ograniczenia dotyczyły zarówno ważnych spraw życiowych, jak i codziennych, najbardziej elementarnych wyborów (np. pory kładzenia się spać czy higieny osobistej). W miarę upływu czasu poprawiły się ogólne warunki życia osób z niepełnosprawnością, nadal jednak często mają one małe możliwości dokonywania wyboru nawet w podstawowych kwestiach: w co się ubrać, jak często myć włosy, co robić w wolnym czasie, co oglądać w telewizji (Fidler i in., 2005).

Warto tu przytoczyć wyniki jednego z badań, z których wynika, że tylko 46% nastolatków z mózgowym porażeniem dziecięcym zdecydowało o tym, w co się ubrać, podczas gdy w grupie zdrowych nastolatków możliwość taką miało 75% osób (por. Hallum, 1995). Należy zaznaczyć, że na dostępność dokonywania wyboru wpływa przede wszystkim stopień niepełnosprawności intelektualnej. O ile osobom z lekkim stopniem niepełnosprawności takie możliwości zazwyczaj są – przynajmniej w pewnym zakresie - stwarzane, o tyle osoby z umiarkowanym lub znacznym stopniem niepełnosprawności napotykać na bardzo duże ograniczenia, niewspółmierne do ich potencjału (Burton-Smith, Morgan i Davidson, 2005).



### **„W domu to ja mogę tylko płakać.”**

*Podczas treningu dotyczącego nauki obsługi sprzętu RTV jedna z uczestniczek WTZ miała włożyć wtyczkę do kontaktu. Była to osoba o bardzo małych umiejętnościach, ale o zdecydowanie większym potencjale. Podczas tej wydawałoby się prostej czynności rozplakała się i powiedziała: „W domu to ja mogę tylko płakać”.*

*Rozbieżność pomiędzy tym, co mogła robić w ośrodku a tym, co mogła w domu była tak duża, że w konsekwencji rodzina, widząc i nie zgadzając się na oferowane jej w Warsztacie możliwości doświadczania, zabrała ją z WTZ.*



### **„Miałby chodźć nieogolony?!”**

*Jednej z matek zaproponowano, aby jej dorosły syn sam się mył, ubierał, golił (czynności jak najbardziej intymne!). Ten niepełnosprawny pan posiada wystarczające umiejętności manualne i nie tylko, które pozwoliłyby mu opanować te czynności. Na pewno trwałoby to jakiś czas. Na pewno zdarzałoby mu się być nieogolonym - ale jakże wielu mężczyznom to się zdarza! Jednak widmo nieogolonego dziecka było nie do przyjęcia przez matkę (do dziś te czynności są w znacznej mierze wykonywane przez nią).*

**Lukasz Pisarski,**

kierownik WTZ ZG PSOUU

## **TO NIE KONIEC ŚWIATA**

Sytuacja, w której człowiek pozbawiony jest szans na dokonywanie wyboru i nie ma kontroli nad wydarzeniami bezpośrednio go dotyczącymi jest źródłem stresu i może prowadzić do wystąpienia zjawiska wyuczonej bezradności (ang. learned helplessness). Zjawisko to można opisać jako stan zgeneralizowanego oczekiwania na wystąpienie stresora, przed którym nie ma ucieczki i którego nie można przewidzieć. Innymi słowy osoba taka wie, że może stać się coś, co jej zagraża, ale nie umie temu zapobiec, ani nawet przewidzieć, kiedy się to stanie. Skutkuje to zanikiem aktywności oraz prowadzi do powstawania deficytów poznawczych i objawów depresyjnych (Seligman i Maier, 1967). Duża zależność od innych ludzi i ich opieki jest czynnikiem sprzyjającym powstawaniu wyuczonej bezradności. Dobrze poznany jest także związek między zależnością a depresją (por. Gardner i Helmes, 2006).

Do głównych czynników wywołujących wyuczoną bezradność należą:

- nieprzewidywalność zdarzeń (stresorów),
- brak kontroli nad zdarzeniami (w tym np. zmianami w otoczeniu) oraz
- zmienność działania stresorów.

Trudno zaprzeczyć, że czynniki te są obecne na co dzień w życiu większości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie mając możliwości przewidzenia tego, co się będzie działo, będąc pozbawionymi kontroli i wpływu na te wydarzenia, a często nie rozumiejąc ich przyczyn i skutków, osoby te stanowią dobry model do prowadzenia badań nad powstawaniem wyuczonej bezradności. Nie ulega też wątpliwości, że wiele spośród nich przechodzi trening prowadzący do bezradności w toku niewłaściwie prowadzonej edukacji (por. Valas, 2001), bądź też w rozmaitych codziennych sytuacjach, w których stawiane są przed nimi zadania znacznie przekraczające ich możliwości. Warto w tym miejscu przypomnieć wyniki klasycznych badań nad występującym u osób z niepełnosprawnością intelektualną zgeneralizowanym oczekiwaniem porażki (Gardner, 1966, za: Kowalik, 1984). Doświadczenia życiowe są w przypadku tych osób tak często związane z ponoszeniem niepowodzenia, że przekłada się to na uogólnione oczekiwanie braku sukcesu w nowej sytuacji lub przy okazji rozwiązywania nowego zadania. Owocuje to rezygnowaniem z podejmowania wysiłku, z powodu braku wiary w to, że może on przynieść pozytywny efekt.

Warto zadać pytanie, czy zmiany zachodzące w funkcjonowaniu człowieka w wyniku wyuczenia się bezradności mogą być odwracalne? Badania (Seligman, Rosellini i Kozak, 1975) wykazały, że zwierzęta poddane procedurze wywoływania bezradności, po zastosowaniu treningu „sprawstwa” (czyli doświadczeniu sytuacji, w których miały pełną kontrolę nad wydarzeniami) odzyskiwały dobrą kondycję. Należy jednak podkreślić, że efekt ten nie następował samoistnie i nie pojawiał się w miarę upływu czasu. Do powrotu do normalnego funkcjonowania nie wystarczyło bowiem usunięcie czynników wywołujących wyuczoną bezradność. Konieczne było zastosowanie treningu sprawstwa – stworzenia okazji do doświadczenia własnej skuteczności i wywierania wpływu na to, co się dzieje. Należy zastanowić się, czy rolę takiego treningu mogą odegrać programy rehabilitacyjne?

W Warsztacie Terapii Zajęciowej ZG PSOUU była uczestniczka, która chciała sama dojeżdżać do warsztatu (jednym tramwajem!), ale rodzice tak się tego bali, że nie pozwalali jej na żadne samodzielne poruszanie się po mieście. Cały czas ograniczali także jej aktywność - do siedzenia i robienia na drutach. Po jakimś czasie ona już nie chciała nic robić mówiąc, że tego nie umie. Nie chciała zrobić nic dla siebie samej – ani przygotowywać jedzenia, ani ubrać się, ani ustawać z łóżka. W końcu rodzice zdecydowali się oddać ją do domu pomocy społecznej.

**Dorota Tłoczkowska,**  
specjalista w Biurze ZG PSOUU

### **„Wy straciliście nad nimi kontrolę!”**

W WZT ZG PSOUU od kilkunastu lat trwają spotkania społeczności. Moderatorem tej grupy jest jeden z instruktorów ośrodka. Wspiera on uczestników podczas rozmów, w których starają się oni rozwiązywać swoje problemy. Głównym celem spotkań jest wyrobienie u uczestników poczucia, że są grupą, że mogą stanowić zespół realizujący wspólne cele. Kadra ośrodka będąca na tych spotkaniach nie może zabierać głosu, a moderator pokazuje jedynie strategie i drogi dostępne uczestnikom w osiągnięciu sukcesu (sam nie ocenia, nie komentuje).

Ewidentnym efektem, między innymi tych działań, jest wzrost niezależności większości osób biorących udział w tych spotkaniach. Ludzie ci przestali potrzebować kadry do realizowania części swoich potrzeb, zaczęli mieć swoje sekrety. Powstawać zaczęły grupy nieformalne, istniejące w każdej grupie społecznej. Uczestnicy zaczęli przenosić nowe umiejętności do swoich domów. Niestety, większość rodzin uznała zachowania wynikające z nabycia nowych kompetencji - posiadanie własnego zdania, umiejętność dyskusowania, mówienia „nie” - za złe i szkodliwe. Jedną z rozmów telefonicznych rodzic zakończył stwierdzeniem: „Wy straciliście nad nimi kontrolę!”

**Eukasz Pisarski,**  
kierownik WZT ZG PSOUU



## **TRAFNE DECYZJE FINANSOWE**

Z licznych zgromadzonych danych wynika, że uczestniczenie w programach edukacyjnych i rehabilitacyjnych może korzystnie wpływać na różne aspekty funkcjonowania człowieka (Brown i in., 1992). Efekty polegają na wzroście asertywności, obniżeniu poziomu uległości, rozwoju zdolności dokonywania wyboru i gotowości do podejmowania decyzji, a także na wzroście potrzeby kontroli nad własnym życiem. Zebrano też wiele danych, które wskazują na to, że poziom rozwoju intelektualnego nie determinuje możliwości samodzielnego podejmowania decyzji. Wiadomo na przykład, że dostęp do odpowiedniej edukacji oraz okazja do codziennego, praktycznego wykorzystywania nabytych umiejętności zasadniczo zwiększa szanse na podejmowanie przez osoby niepełnosprawne intelektualnie trafnych decyzji finansowych (Suto i in., 2005).

Niestety, współczesne programy edukacyjne rzadko mają na celu rozwijanie niezależności. Większość z tych programów koncentruje się na umiejętnościach umożliwiających osobom niepełnosprawnym osiągnięcie samodzielności w zakresie podstawowych, codziennych czynności oraz niezbędnych do wykonywania określonej pracy. Zazwyczaj nie uwzględniają one indywidualnych preferencji, ani też nie rozwijają zdolności do samostanowienia. Niektóre z nich promują strategie, które rodzice i profesjonalści mogą wykorzystać, aby wspierać niezależność dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Powers i in., 2001). Programy kierowane bezpośrednio do niepełnosprawnej młodzieży lub dorosłych rzadko natomiast służą rzeczywistemu kształtowaniu niezależności.



W większości warsztatów terapii zajęciowej pieniądze przeznaczone przez ustawodawcę na tzw. trening ekonomiczny uczestników – niestety – nie są wypłacane bezpośrednio osobom niepełnosprawnym. Argumenty są zawsze podobne: „Bo oni nie potrafią liczyć”, „Bo ich ktoś okradnie”, „Bo rodzina im zabierze”, „Bo nie znają wartości pieniądza”, „Bo oni nie wiedzą, co jest im tak naprawdę potrzebne.” Argumenty te padają ze strony rodzin, urzędników, a nawet tak zwanych profesjonalistów.

W WIZ ZG PSOUU, uczestnicy od lat dostają pieniądze „do ręki”, pomimo sprzeciwu niektórych rodzin. Efektem tego jest większa znajomość realiów związanych z nominalami, siłą nabywczą, swoboda w korzystaniu z pieniędzy. Najważniejsze jednak jest to, że ludzie ci mają możliwość, bez ingerencji innych „dobrze życzących” i „lepiej wiedzących” osób realizować swoje potrzeby.

Dzięki tym doświadczeniom mają dziś więcej mądrości życiowej związanej z tym aspektem funkcjonowania w społeczeństwie.

**Lukasz Pisarski,**

kierownik WIZ ZG PSOUU

\* \* \* \*

Dla wielu osób niepełnosprawnych poszukujących pracy poprzez Centrum DZWONI bardzo ważne są kwestie finansowe – nie tyle wysokość zarobku, ale fakt, że w ogóle zarabiają i mogą przeznaczyć własną pensję na swoje własne wydatki. Wielu z nich przeznaczają swoje zarobki na nowe modne buty, ubrania, telefony komórkowe, prezenty dla swoich chłopaków/dziewczyń. Niektórzy chcą przeznaczyć swoje zarobki na wsparcie rodziny – dołożenie się do codziennych wydatków, remontu, budowy domu.

Wraz ze zwiększeniem samodzielności finansowej pojawiają się również problemy – niektórzy, nie radzący sobie ze znajomością wartości pieniądza marzą o większych zakupach, przewyższających ich możliwości finansowe i stają się łatwą ofiarą firm oferujących szybkie kredyty. Zdarza się też, że podpisują umowy na przykład z kilkoma sieciami telefonii komórkowej.

Dużym problemem jest to, że niektórzy rodzice całkowicie dysponują wynagrodzeniem swoich pracujących dzieci. Osoba pracująca nie doświadcza tego, że zarabia pieniądze – nie widzi ich (przychodzą na konto), nie otrzymuje nawet części pieniędzy na swoje wydatki. Ma to wielki wpływ demotywujący, zwłaszcza na tych, których główną motywacją do podjęcia zatrudnienia jest zarabianie pieniędzy.

**Katarzyna Rudzka,**

Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania  
Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie w Warszawie



## **MIEJSCE W SPOŁECZEŃSTWIE**

Nie ulega jednak wątpliwości, że w ciągu ostatnich kilkunastu lat nastąpił w tym zakresie pewien postęp. Uwaga jest stopniowo przenoszona z treningów pozwalających na opanowanie konkretnych czynności, w kierunku działań służących rozwijaniu zdolności niezbędnych do samostanowienia. Różnica między tymi oddziaływaniami jest ogromna i dotyczy leżącego u ich podstaw sposobu postrzegania osoby z niepełnosprawnością intelektualną i jej miejsca w społeczeństwie. Aby program rehabilitacyjny właściwie spełniał swoją rolę, powinien obejmować kształtowanie określonej postawy osoby z niepełnosprawnością wobec siebie, a także rozwijać takie zdolności, które umożliwią jej formułowanie własnych celów i ich osiągnięcie. Traktowanie osób z niepełnosprawnością jako zdolnych do samostanowienia, a także stwarzanie im warunków do tego, by mogły nie tylko rozwijać umiejętności niezbędne do kierowania swoim życiem, ale też rzeczywiście doświadczać własnej skuteczności i satysfakcji z wpływania na swój los, stwarza szansę na ich zdecydowanie lepsze, bardziej samodzielne funkcjonowanie. Efekty tych oddziaływań są więc korzystne dla wszystkich.



*Pierwsi uczestnicy Warsztatu Terapii Zajęciowej Zarządu Głównego PSOUU, którzy odeszli do pracy ustępowali pod względem możliwości intelektualnych niektórym swoim kolegom z warsztatu. Wyróżniały ich natomiast zdecydowanie większe umiejętności społeczne, nabyte w drodze doświadczania. Tymi umiejętnościami bez problemu rekompensowali braki m.in. w czytaniu, pisaniu. Bez wątplenia ten stan rzeczy zawdzięczają otwartości rodzin, braku pełnej izolacji, możliwości eksperymentowania w środowisku społecznym.*

**Lukasz Pisarski,**  
kierownik WIZ ZG PSOUU

\* \* \* \*

### Andrzej Malec:

*Kilka lat temu zostaliśmy zaproszeni na wesele. Rozmawialiśmy o samym wyjeździe, kiedy, jak itd.*

*I zapytaliśmy córkę [młodszą o dwa lata od Marcina – przyp. red.] czy wybiera się z nami. To, że Marcin jedzie z nami uznaliśmy za naturalne, zawsze z nami jeździł.*

*A on nagle zapytał: Dlaczego mnie się nie spytacie czy jadę z wami?!*



### Urszula Malec:



*Wtedy jak Marcin nam to powiedział, tak bardzo dobitnie, to ja aż wybiegłam za nim, on wychodził już z domu, wyszłam na klatkę schodową i powiedziałam: Marcinek, przepraszam ciebie! Widziałam, że to dla niego było bardzo ważne. On ma problemy z mówieniem, a to bardzo, bardzo pięknie z siebie wprost wyrzucił.*

*Od tamtej pory bardzo uważamy na to, żeby mówić czy chce tego, co my proponujemy, czy nie chce.*

*Z rozmowy z rodziną Malców: Urszulą, Ewą, Andrzejem i Marcinem  
pt. „Staramy się żyć normalnie”,*

*Barbara Ewa Abramowska, kwartalnik PSOUU „Społeczeństwo dla Wszystkich” Nr 2 (28) z 2007 roku.*

## **FORMUŁOWANIE CELÓW**

W jednym z programów przyjęto, że aby w pełni móc rozwijać możliwości samostanowienia, należy połączyć działania w trzech obszarach:

- kształtowania zdolności osoby z niepełnosprawnością niezbędnych jej do formułowania osobistych celów;
- wspierania wykorzystania nabytych umiejętności, polegającego na towarzyszeniu w konkretnych sytuacjach życiowych (oraz organizowaniu wsparcia ze strony rówieśników, którzy odnieśli sukces i mogli być dobrymi mentorami) oraz
- informowania i wspierania rodziców, aby umieli asystować swoim dorastającym dzieciom w osiągnięciu sukcesu i wiary we własne siły (Powers i in., 2001).

Realizacja programu obejmowała cztery główne elementy. Pierwszym z nich były systematyczne, cotygodniowe, trwające 50 minut indywidualne sesje, służące rozwijaniu rozmaitych zdolności. Ponadto, co miesiąc odbywały się warsztaty dla dorastających i ich rodziców, w których uczestniczyli także niepełnosprawni mentorzy. Równolegle podejmowano działania mające na celu włączanie objętych programem dorastających w różne formy aktywności, dostępne w lokalnym środowisku, np. korzystanie ze środków komunikacji publicznej, wizyty w miejscu pracy mentora, uczenie się nowych form wypoczynku (np. jeżdżenia na nartach).

Ostatnim, ale także bardzo ważnym elementem programu, były rozmowy z rodzicami - wizyty domowe i telefoniczne wspieranie. Wyniki tego przedsięwzięcia były bardzo obiecujące. Po pięciu miesiącach objęte nim osoby zdecydowanie lepiej radziły sobie w relacjach z innymi ludźmi, wyżej oceniały skuteczność własnych działań oraz osiągnęły większe poczucie kontroli.

Także wyniki innych badań jednoznacznie wskazują na to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które uczestniczyły w programach wspierających ich rozwój w zakresie samostanowienia, osiągały znacznie większy stopień niezależności oraz aktywniej uczestniczyły w życiu społeczności (m. in. Wehmeyer i Schwartz, 1997).



*Od samego początku angażowałam Arka w różne zadania, żeby czuł się potrzebny (tak naprawdę cały trud chyba polega na tym, żebyśmy czuli się potrzebni). Nigdy nie miałam takich obaw, że Arek sobie z czymś nie poradzi. Wiadomo, że te zadania są proporcjonalne, to nie jest tak, że dzisiaj wieczorem omawiamy twórczość Mickiewicza, to nie o to chodzi. Zadania są dobierane do jego możliwości.*

*Teraz widzę, jak się zmienił (...) Pamiętam, jak wystaliśmy pierwszy raz Arka po wodę oligoceńską, żeby go wdroić i w takie obowiązki. My z Pawłem staliśmy w oknie z jednym telefonem komórkowym, Arek szedł ulicą z drugim telefonem. Zgubiliśmy go z oczu za jakimś murem, serce mi stanęło, na dodatek on nie odbierał tego telefonu, miał jakieś problemy z obsługą... Wszystko to trwało długo, bo on jest bardzo skrupulatny. Serce ruszyło, kiedy pokazał się wreszcie.*

*On się bardzo rozwija. Teraz jak nie ma w domu wody, to po prostu Arek przynosi i serce mi już nie staje za każdym razem. To wszystko jest kwestią takiego powolnego wdrażania.*

*Z rozmowy z Lidią Katą o życiu z niepełnosprawnym bratem pt. „Po prostu jest”,  
Barbara Ewa Abramowska, kwartalnik PSOOU „Społeczeństwo dla Wszystkich” Nr 3 (29) z 2007 roku.*

## NIEWIDZIALNI

Na skuteczność programów wspierających rozwój w zakresie samostanowienia ogromny wpływ ma to, co dzieje się w rodzinie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wielu rodziców obawia się samodzielności swoich dzieci. Często traktują je, jakby były młodsze niż są w rzeczywistości. Rodzice nadmiernie angażują się w codzienne sytuacje, kontrolują wszelkie formy społecznej aktywności swoich dorosłych synów lub córek i podejmują za nich podstawowe decyzje. Przyczyny tego stanu rzeczy są złożone. Z pewnością istotną rolę odgrywa chęć chronienia dziecka przed niebezpieczeństwami. Warto sobie jednak uświadomić, że zazwyczaj jest ona połączona ze spostrzeganiem go jako osoby niezdolnej do bycia niezależną.

Dążenie do chronienia dziecka za wszelką cenę może przynieść niepożądane skutki – osoba traktowana jako niezdolna do samodzielności, rzeczywiście taka się staje, chociaż w innych okolicznościach mogłaby z powodzeniem radzić sobie znacznie lepiej. Niektórzy rodzice unikają tego, by ich dzieci mogły uświadomić sobie swoje ograniczenia. Próbują aktywnie je chronić przed dowiedzeniem się o własnej niepełnosprawności. Tworzą, jak nazywa to Goffman (1968) „ochronną kapsułę” (ang. protective capsule).

Todd i Shearn (1997) zauważają, że znaczenie terminu „upośledzenie umysłowe” we współczesnych społeczeństwach, jest bardzo negatywne, wręcz przerażające. Rodzice, obawiając się szkodliwego wpływu wiedzy o własnym upośledzeniu na funkcjonowanie dzieci, utrzymują je w nieświadomości. Co jednak w ten sposób osiągają? Kształtują, jak nazywają to Todd i Shearn, ludzi „niewidzialnych dla samych siebie” (ang. invisible to themselves). Dochodzi do tego poprzez selekcjonowanie informacji i unikanie sytuacji, w których dzieci mogłyby identyfikować się z innymi niepełnosprawnymi osobami. W takich warunkach rozwój tożsamości jest poważnie zagrożony.



„Jak ludzie patrzą na mnie, to nie widzą, że jestem niepełnosprawna, ale ja widzę.”

„Mam świadomość. Uważam, że to po mnie widać, np. po zachowaniu na ulicy.”

„U mnie nikt tego nie widzi.”

„Po mnie nikt tego nie widzi. Mam świadomość, że w domu mam głupie odchyłki; to jest wkurzające.”

„Rodzice mówią,, że ze mną wszystko dobrze, ale w głębi mają strach przed nami. Nie chcą powiedzieć. Nie mówią nam całej prawdy. Nie chcą nas urazić.”

„To, że mamy odchyłki, to dlatego, że nam się czasem coś nie podoba.”

„Tata powiedział, że po mnie nic nie widać.”

„Na mnie ojciec powiedział TY DOWNIE.”

„Moja babcia chciała mnie oddać do przytułku.”

„Jestem zadowolony z siebie pomimo niepełnosprawności.”

„Niepełnosprawni umieją dużo więcej niż zdrowi ludzie. Niepełnosprawny ci pomoże, nie odwróci się od ciebie na ulicy.”

„Niepełnosprawność mi pomaga. Ludzie traktują mnie lepiej. Daje mi radość.”

„Mam problemy z pisaniem i mówieniem przez swoją niepełnosprawność.”

„Teraz jest spokojnie. Kiedyś mi dokuczali w szkole, jeden znał karate. Babcia przyszła do szkoły, była rozmowa. Było mi wtedy przykro.”

Z rozmowy na temat świadomości własnej niepełnosprawności uczestników spotkania w Klubie „Chce się żyć!” w Warszawie, sierpień 2008.

## **ROZMOWY O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

Należy podkreślić, że wielu rodziców uświadamia sobie potrzebę wspierania rozwoju samowiedzy swoich dzieci. Cunningham, Glenn i Fitzgerald (2000) stwierdzili, że tylko niewielka część rodziców osób z zespołem Downa z determinacją unikała wszelkich rozmów z dziećmi o ich niepełnosprawności. Większość podejmowała takie rozmowy, choć stosowała rozmaite strategie: niektórzy aktywnie przygotowywali dzieci do sytuacji, które mogą się zdarzyć w związku z ich niepełnosprawnością, a inni czekali, aż takie wydarzenia nastąpią i dopiero wówczas zaczęli działać.

Wpływ rodziców na kształtowanie się obrazu siebie u osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest oczywisty. Rodzice odgrywają także zasadniczą rolę w rozwijaniu takich postaw dzieci wobec siebie, które będą im umożliwiały kierowanie własnym życiem. Wymaga to tworzenia warunków do rozwoju autonomii. Jednym z elementów tego procesu jest rozwijanie wspomnianej wcześniej samowiedzy. Inne to umożliwianie dokonywania wyboru i stwarzanie okoliczności do samodzielnego działania. Istotne są też informacje, jakie na swój temat otrzymują dzieci od rodziców, a także to, jak przebiegają ich wzajemne interakcje.

## **PRAWA I POTRZEBY**

Gotowość rodziców do wspierania rozwoju swoich dzieci w kierunku samostanowienia zależy od wielu czynników. Nie ulega wątpliwości, że istotną rolę odgrywa wiedza na temat praw i potrzeb dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także wsparcie ze strony profesjonalistów w rozwiązywaniu wielu codziennych trudności związanych z opieką nad dorosłym synem czy córką. Wiadomo również, że gotowość ta jest zależna od uwarunkowań kulturowych (Zhang, Wehmeyer, Andli-Juchen, 2005).

Dominujący wciąż w Polsce model opieki, oparty na przekonaniu o potrzebie chronienia – niezależnie od intencji rodziców i ich ogromnych wysiłków – prowadzić może do całkowitego zniewolenia. To, czy rodzice będą umieli sprostać zadaniu rozwijania niezależności swojego dziecka zależy w dużym stopniu od ich kondycji zdrowotnej i psychicznej, od ich przekonań na temat własnych możliwości, od sposobu rozumienia swojej roli jako rodzica, a także wsparcia otrzymywanego od specjalistów. Nie ulega wątpliwości, że zła kondycja psychiczna, w jakiej często znajdują się rodzice, nie sprzyja dobremu wywiązywaniu się z tego zadania. Przeciżnienie nadmiarem obowiązków oraz wyczerpanie emocjonalne prowadzić może do takiej organizacji życia rodzinnego, której zasadniczą cechą jest obowiązywanie sżywnych reguł. Nie zmieniają się one, mimo dorastania dziecka. Stanowi to zagrożenie dla rozwoju jego autonomii.





*W WTZ ZG PSOUU przez półtora roku realizowany był program, którego celem było pokazanie rodzicom czym zajmuje się ośrodek. Chcieliśmy szukać między innymi odpowiedzi na pytania: Czy wspierać uczestników w byciu niezależnym? Jakie umiejętności społeczne rozwijać? Czy się nimi opiekować, czy ich wspierać w rozwoju? Tematy trudne, jeżeli chce się je zgłębić. Rodzice nie potrafili, czy też nie chcieli pracować nad tymi zagadnieniami. Po spotkaniach trwających półtora roku zespół WTZ podjął decyzję, że nie ma to większego sensu. Jeden z rodziców (aktywnych i zaangażowanych) po spotkaniu powiedział: „**Jak to dobrze, że się skończyło!**”.*

\* \* \* \*

*Osoby, które odeszły z Warsztatu do pracy na otwartym rynku dokonały tego w znacznej mierze dzięki rodzinom. Jednak nie wsparcie dziecka w opanowaniu potrzebnych do zatrudnienia umiejętności było udziałem rodzin. Wydaje się, że najtrudniejsze dla rodzin, a konieczne do zatrudnienia było wyrażenie zgody na podjęcie pracy. Lęk, wstyd, nieuzasadniona obawa przed utratą świadczeń socjalnych i mała wiara w możliwości ich dorosłego dziecka jest powodem, dla którego rodziny nie godzą się na pracę swoich dorosłych dzieci.*

**Lukasz Pisarski,**  
kierownik WTZ ZG PSOUU



## **W SUKCESIE POMAGA RODZINA**

Wielu rodziców pragnie, aby ich dzieci były jak najbardziej niezależne – miały swoich przyjaciół, mogły podjąć i wykonywać pracę, były samodzielne w rozmaitych życiowych sprawach. Rodzice chcą pomagać w osiągnięciu tego celu. Interesujące dane na temat roli, jaką rodzice odgrywają we wspieraniu zawodowego życia młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną zebrali Dixon i Reddcliff (2001). Badaniem objęli osoby w wieku 19-30 lat, z lekkim stopniem niepełnosprawności. Z powodzeniem pracowały one na otwartym rynku pracy (w ogrodnictwie, przy przygotowywaniu posiłków, sprzątaniu, w fabrykach, na parkingach samochodowych). Jak wskazują wyniki tego badania, sukces w postaci podjęcia i utrzymania pracy był związany z otrzymywaniem pomocy od rodziny.

Wsparcie polegało na praktycznej pomocy w rozwiązywaniu problemów, modelowaniu właściwych zachowań, kształtowaniu etosu pracy, ochronie przed wykorzystaniem oraz docenianiu wartości pracy. Praktyczna, konkretna pomoc obejmowała m. in. wspólne mieszkanie, utrzymywanie w czystości ubrania, współzarządzanie pieniędzmi i organizowanie transportu do miejsca pracy (Inp. „... Mój tata wozi mnie. Jeśli mam jakieś kłopoty finansowe oni [rodzice] mi zawsze pomagają”; „... Moja mama pierze mój strój roboczy i dba o całe potrzebne wyposażenie”).

Wsparcie dotyczyło również nawiązania kontaktu z agencjami zatrudnienia i pomocy w znalezieniu pracy (wypowiedź matki: „To ja tę pracę znalazłam. Szukałam w ogłoszeniach, dzwoniłam, umówiłam ją [córkę] na spotkanie”. Rodzice starali się motywować swoje dorosłe dzieci do wysiłku. Niektórzy czynili to poprzez wyrażanie uznania, docenianie pracy i podkreślanie jej znaczenia. Inni oferowali materialne nagrody.





*Praca na Mariusza wpłynęła bardzo korzystnie. Aż trudno to opowiedzieć. Czuje się taki ważny. Praca bardzo go uszczęśliwiła. On już nie boi się ludzi. Nie boi się kontaktów z innymi, a zawsze to był stres. Teraz jest inny. On żyje tą pracą! Ja myślałam, że mu się to znudzi, że pójdzie parę razy i wróci na warsztaty. Okazało się że nie, że on na warsztaty nie wróci, że będzie pracował. Kiedyś nawet nie myślałam, że on sobie z czymś poradzi. Prawie nic nie potrafił, a ja nie pozwalałam mu różnych rzeczy robić, bo bałam się, że zrobi sobie krzywdę.*

*Nasze dzieci dużo potrafią. My sobie nie zdajemy sprawy z tego, ile potrafią zrobić. Czego mogą się nauczyć dzięki osobom, które im pomogą. My, rodzice, potrafimy ich nauczyć, ale wielu rzeczy się boimy.*

*Trzeba próbować. Tym bardziej, że oni są chętni do pracy i chcą się uczyć. W tej chwili to on sobie nie wyobraża życia bez pracy. Mówi, że Paweł pracuje, Wiesiu pracuje, tata pracuje i on też pracuje...*

**Wypowiedź Heleny Fefczak**

*z filmu informacyjno-szkoleniowego Zarządu Głównego PSOOU pt. „Praktyki zawodowe osób z niepełnosprawnością intelektualną na Dolnym Śląsku”, 2006.*

## **OCHRONIĆ DZIECI**

Chociaż rodzice zachęcali swoje dzieci do zdobycia i utrzymania pracy, to w znacznie mniejszym stopniu wspierali rozwój innych przejawów ich dorosłości: niezależnego życia (np. wyprowadzenia się z domu), czy też posiadania znajomych poza rodziną. Głównym źródłem konfliktów młodych dorosłych z rodzicami było ograniczanie swobody. Dotyczyło to zwłaszcza sytuacji związanych z ryzykiem, np. samodzielnego podróżowania (wypowiedź matki: „Martwi mnie, gdy on jest zbyt długo poza domem”; wypowiedź osoby z niepełnosprawnością intelektualną: „Mogę wychodzić ze znajomymi, ale zawsze wracam do domu z bratem”).

Rodzice chcieli także chronić dorosłe dzieci przed wykorzystaniem przez innych ludzi. Osoby niepełnosprawne potrafiły wskazać wiele przejawów zagrożenia: nadmiernego obciążenia pracą, nieuzasadnionego zwalniania i innych przykładów złego traktowania, np. „Poszłam (...) z inną dziewczyną i ona włożyła rękę do mojej torby i wyjęła mój portfel”; „Dawali mi coraz więcej pracy i coraz krótszy czas; nie mogłem zdążyć”. Ochrona ze strony rodziców dotyczyła również wykorzystywania poza pracą, np. pomocy w gospodarowaniu pieniędzmi (czyli doradzaniu na co warto je wydać, a czego nie warto kupować) oraz zawierania przyjaźni. Wiązało się to z nadmiernym ingerowaniem w życie dorosłych dzieci. Matka pewnego mężczyzny uważała, że jej syn płaci zbyt dużo za zajęcia na basenie. Wywieriała więc presję, aby je porzucił, chociaż była to jedyna dostępna mu forma wypoczynku i jedyna – poza pracą – okazja do przebywania poza domem. Próbując chronić swoje dzieci, rodzice zniechęcali je do podejmowania innych rodzajów aktywności, także takich, które mogły im sprawić przyjemność („Godzenie pracy i zajęć na basenie to dla niego zbyt wiele. Nie ma tyle sił, żeby to łączyć.”).

Tak obszerne przytoczenie wyników tego badania ma na celu pokazanie, że choć wsparcie ze strony rodziny odgrywa ogromnie ważną rolę w podejmowaniu pracy zarobkowej przez dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, to łatwo może ono przekroczyć niezbędne granice i stać się źródłem ograniczania niezależności.



*Moja ciocia przekonała mnie, żebym założyła swoje własne konto i żebym odkładała wszystkie swoje pieniądze na upragnione mieszkanie, a jak będę odkładała zawsze mi pomoże. Trwa już pięć lat jak odkładałam wszystkie pieniądze na konto. Zawsze miałam u siebie jeden cel, że zbieram pieniądze na swoje własne mieszkanie. Coraz bardziej modliłam się o swoje własne mieszkanie. Spełniło się moje wielkie marzenie. Wiem, że to wszystko dzieło Pana Boga.*



*Moi rodzice dużo mi pomogli i także pomagają. Jedną część pieniędzy ja dałam na mieszkanie, a drugą część dali rodzice. Nadal odkładałam pieniądze na konto, co zarobię i wszystko idzie na moje mieszkanie. Niczego naprawdę nie żałuję, że na nic nie traciłam pieniędzy, miałam jeden cel i dopięłam swojego. Bardzo się cieszę.*

*Teraz często jeżdżę z rodzicami po zakupy, wybieram do swojego mieszkania rzeczy. Sama decyduję, co chcę do tego mieszkania. Na przykład, jakie kafelki, czy szafki. Moje zdanie zawsze się liczy, ponieważ ja będę mieszkała w tym mieszkaniu, a nie moi rodzice. Sprawia mi to wszystko wielką radość, wielkie zadowolenie. Nie potrafię tego okazać jak bardzo się cieszę ze swojego własnego mieszkania. Oglądając swój projekt kuchni, to oglądałam go godzinami. Tak bardzo się cieszyłam, miałam wiele wzruszeń. Także teraz często zaglądam do swojego mieszkania i patrzę, co nowego zrobili robotnicy. I to mnie wszystko interesuje, wciąga mnie to i sprawia mi wiele radości. Jestem bardzo zadowolona.*

**Wioleta Rabiej,**

*Na podstawie artykułu pt. „Spełnione marzenia“,  
kwartalniki PSOUU „Społeczeństwo dla Wszystkich“ Nr 2 (32) z 2008 roku*

## **PODSUMOWANIE**

Na zakończenie warto wymienić kilka warunków niezbędnych do podniesienia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie będzie to pełna lista, ale spełnienie tych właśnie warunków odgrywa szczególne znaczenie.

Pierwszym z nich jest zmiana w sposobie traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną – przejście od oczekiwania od nich biernego podporządkowania się opiece i ochronie, do przekonania, że powinny one mieć kontrolę nad własnym życiem. Oznacza to zastąpienie podejścia opartego na rozwijaniu wąsko zakreślonych umiejętności, przydatnych w życiu codziennym lub pracy, takimi programami edukacyjnymi i rehabilitacyjnymi, które są nakierowane na promowanie zdolności do samostanowienia i osiągnięcie niezależności. Należy rozwijać w osobach z niepełnosprawnością potrzebę decydowania o sobie oraz zdolności i umiejętności niezbędne do jej realizacji. Na podjęcie tego typu działań nigdy nie jest za wcześnie. Jest bardzo ważne, aby rozpocząć realizację tych celów we wczesnym dzieciństwie. Już wówczas można bowiem rozwijać zdolności dziecka do dokonywania wyborów, współdecydowania (a potem samodzielnego podejmowania decyzji), doświadczania sprawstwa, przejmowania kontroli oraz formułowania i realizacji własnych celów. Dostrzeganie potrzeb i pragnień dziecka i traktowanie go jak osoby zdolnej do decydowania i mającej do tego prawo, to pierwszy krok na drodze do rozwoju niezależności.

Z badań wynika jednak, że osoby, które z sukcesem korzystają z takich programów, stają się bardziej świadome swojej sytuacji i są mniej zadowolone z własnego życia, niż ci, którzy w tych programach nie uczestniczą (Brown, Brown i Bayer, 1992). Jest to skutek rozbieżności między rozbudzonymi oczekiwaniami dotyczącymi własnego życia a możliwością ich spełnienia. Efekt może być więc przeciwny do zamierzonego, jeśli w zderzeniu z rzeczywistością wykorzystanie nabytych umiejętności okaże się nie tylko nieprzydatne, ale wręcz niepożądane. Rozwijanie zdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wystarczy, by zmienić ich sytuację. Niezbędne jest kształtowanie środowiska tak, aby było ono przyjazne tym osobom i otwarte na ich potrzeby. Jest to zadanie niełatwe, natrafiające na rozmaite przeszkody. Na poziomie deklaracji istnieje zazwyczaj pełna akceptacja osób z niepełnosprawnością. Nie oznacza to jednak zrozumienia ich potrzeb i gotowości do działania na rzecz ich zaspokojenia. Zmiany są konieczne, jeśli urzeczywistniona ma zostać idea wspierania osób z niepełnosprawnością w kierunku ich pełnego rozwoju i satysfakcji z życia.

Wiele miejsca poświęcono w tym opracowaniu rodzicom, analizując ich rolę w rozwoju zdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia. Współdziałanie i zaangażowanie rodziców stanie się możliwe, gdy zaczną oni dostrzegać więcej korzyści niż zagrożeń, jakie dla ich dzieci i rodzin będą płynęły ze zmiany sposobu traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nawet wówczas jednak będą potrzebowali dużego wsparcia.

Wcielanie w życie idei promowania niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga podjęcia wielu systemowych działań. Należy do nich tworzenie odpowiedniego prawa oraz korzystanie z wynikających z niego możliwości. Konieczne jest propagowanie wiedzy na temat praw osób z niepełnosprawnością, a także kształtowanie odpowiedniego ich obrazu w świadomości społecznej. Niewątpliwie potrzebne jest również tworzenie miejsc na rynku pracy oraz zorganizowanie wsparcia umożliwiającego pracę. System ten musi charakteryzować się zdolnością do elastycznego reagowania – rynek pracy jest dynamiczny i konieczne jest ciągle dostosowywanie się do jego wymagań. Nowe technologie z pewnością zasadniczo zmieniają na korzyść sytuację osób niepełnosprawnych. Dla nich, tak jak i dla innych ludzi, wykonywanie pracy zarobkowej jest ważnym elementem satysfakcji z życia. Praca, zwłaszcza na otwartym rynku, sprzyja podniesieniu jakości ich życia (Kober i Eggleton, 2005). Bez wątplenia można stwierdzić, że po ukończeniu szkoły wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną nie jest przygotowanych do podjęcia pracy. Konieczna jest więc ich dalsza, ciągła edukacja.

Aby zrealizowanie tych wszystkich postulatów było możliwe, należy wyjść poza dobrze znane i często spostrzegane jako bezpieczne rozwiązania, polegające na przygotowywaniu osób niepełnosprawnych do elementarnej samodzielności życiowej i pracy w specjalnych warsztatach lub chronionych miejscach. Zmiany są konieczne - przemiany zachodzące we współczesnym świecie nie ominą osób niepełnosprawnych i mogą być dla nich nie zagrożeniem, a prawdziwą szansą.



## BIBLIOGRAFIA

- Bramston P., Chipuer H., Pretty G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Brown, R. I., Brown, P. M., Bayer, M. B. (1992). Conclusions and recommendations. W: R. I. Brown, M. B. Bayer i P. M. Brown (red.), *Empowerment and developmental handicaps: Choices and quality of life* (str. 147-172). London: Chapman & Hall.
- Burton-Smith R., Morgan M., Davidson J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30, 226-235.
- Cunningham C. i Glenn S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51, 335-361.
- Cunningham C. C., Glenn S. M., Fitzpatrick H. (2000). Parents telling their offspring about Down syndrome and disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 47-61.
- Dixon R. M., Reddcliff C. A. (2001). Family Contribution to the Vocational Lives of Vocationally Competent Young Adults with Intellectual Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48, 193-206.
- Emerson E., McVilly K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191-197.
- Field S., Martin J., Miller R., Ward M., Wehmeyer M. (1998). *A practical guide to teaching self-determination*, Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2000). Social categorisations, social comparisons and stigma: Presentations of self in people with learning difficulties. *British Journal of Social Psychology*, 39, 129-146.
- Gardner D. K. i Helmes E. (2006). Interpersonal dependency in older adults and the risks of developing mood and mobility problems when receiving care at home. *Ageing & Mental Health*, 10, 63-68.
- Goffman E. (1968). *Stigma*. Harmondsworth, UK: Penguin.
- Hahn, H. (1993). The political implications of disability definitions and data. *Journal of Disability Policy Studies*, 4, 41-52.
- Hahn, H. (1996a). Antidiscrimination laws and social research on disability: The minority group perspective. *The Law and Behavioral Sciences*, 14, 1-19.
- Hall I., Strydom A., Richards M., Hardy R., Bernal J., Wadsworth M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 171-182.
- Hallum, A. (1995). Disability and the Transition to Adulthood: Issues for the Disabled Child the Family, and the Pediatrician. *Current Problems in Pediatrics*, 25, 12-50.
- Jahoda, A., Markova, I., Cattermole, M. (1988). Stigma and the self-concept of people with a mild mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 103-115.
- Kober R., Eggleton I. R. C. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 756-760.

- Kowalik S. (1984). *Rehabilitacja upośledzonych umysłowo*. Warszawa: PWN.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M. L., Haelwyck M. C., Courbois Y., Keith K. D., Schalock R., Verdugo M. A., Walsh P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740–744.
- McVilly K. R., Stancliffe R. J., Parmenter T. R., Burton-Smith R. M. (2006). 'I Get by with a Little Help from my Friends': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191–203.
- Panagos R. J., DuBois D. L. (1999). Career self-efficacy development and students with learning disabilities. *Learning Disabilities Research and Practice*, 14, 25–34.
- Peterson, C. (2004). *Looking forward through the lifespan*. Frenchs Forest, NSW: Pearson.
- Powers L. E., Turner A., Ellison R., Matuszewski J., Wilson R., Phillips A., Rein C. (2001). A multi-component intervention to promote adolescent self-determination. *Journal of Rehabilitation*, 67, 13–19.
- Schalock R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. W: R. L. Schalock (red.), *Quality of Life: Conceptualization and Measurement*, t. 1 (str. 123–139). American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Seligman M., Maier S. (2001). Failure to escape traumatic shock. *Journal of Experimental Psychology*, 74, 1–9.
- Seligman, M. E. P., Rosellini, R. A., Kozak, M. (1975). Learned helplessness in the rat: Reversibility, time course and immunization. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 88, 542–547.
- Suto I., Clare C. H., Holland A. J., Watson P. C. (2005). The relationships among three factors affecting the financial decision-making abilities of adults with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 210–217.
- Szivos-Bach S.E. (1993). Social comparisons, stigma and mainstreaming: The self-esteem of young adults with mild mental handicap. *Mental Handicap Research*, 6, 217–223.
- Todd S., Shearn J. (1997). Family dilemmas and secrets: Parents' disclosure of information to their adult offspring with learning disabilities. *Disability and Society*, 12, 341–366.
- Valas H. (2001). Learned Helplessness and Psychological Adjustment II: effects of learning disabilities and low achievement. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 45, 102–114.
- Wehmeyer M. L., Schalock R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implication for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 1–16.
- Wehmeyer M. L., Schwartz M. (1997). Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Exceptional Children*, 63, 245–255.
- Wehmeyer M. L. (2003). Self-determination, vocational rehabilitation, and workplace supports. *Journal of Vocational Rehabilitation* 19, 67–69.
- Zhang D., Wehmeyer M. L., Chen L. J. (2005). Parent and Teacher Engagement in Fostering the Self-Determination of Students with Disabilities. *Remedial and Special Education*, 26, 55–64.





## **Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym**

jest organizacją pozarządową, samopomocową i niedochodową

### **MISJA**

Misją PSOUU jest:

- dbanie o godność ludzką, miejsce w rodzinie i wśród innych ludzi oraz szczęście osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- wspieranie rodzin, aby były one w stanie sprostać sytuacjom, które pociąga za sobą fakt urodzenia dziecka z upośledzeniem umysłowym oraz wspólne życie i przekształcać własny ból w gotowość niesienia pomocy innym.

### **CELE**

Celem PSOUU jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym oraz wspieranie ich rodzin. (Art. 4. Statutu)

### **CZŁONKOWIE**

Członkami zwyczajnymi mogą być rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, same te osoby, członkowie rodzin, opiekunowie prawni oraz przyjaciele, w tym profesjonalści zaangażowani w pracę dla ich dobra. (Art. 7 §1 Statutu)

Członkami wspierającymi są osoby fizyczne lub prawne przyczyniające się materialnie do działalności statutowej Stowarzyszenia. (Art. 8 §1 Statutu)

### **KOŁA**

Koła są podstawowymi terenowymi jednostkami organizacyjnymi Stowarzyszenia, jako osoby prawnej. (Art. 22 §1 Statutu)

### **STATYSTYKA**

125 kół terenowych

12,5 tysiąca członków (rodzice, osoby niepełnosprawne intelektualnie, przyjaciele)

360 dziennych placówek dla 22,5 tysiąca dzieci i dorosłych

21 chronionych rodzinnych mieszkań grupowych i mieszkań treningowych

5 Zakładów Aktywności Zawodowej

10 Centrów Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie (DZWONI)

## **POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM**

prowadzi:

- Ośrodki Wczesnej Interwencji dla dzieci w wieku 0-7 lat i ich rodzin,
- Ośrodki Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawcze dla dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym oraz ze sprzężonymi niepełnosprawnościami i chorobami (wielorako niepełnosprawne), umożliwiające łączenie rehabilitacji ze spełnianiem obowiązku szkolnego,
- Środowiskowe Domy Samopomocy oraz inne formy organizacyjne rehabilitacji i wspierania rozwoju, zwłaszcza społecznego,
- Warsztaty Terapii Zajęciowej,
- chronione mieszkania grupowe,
- Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie,
- wspomaganie self-adwokatów, rzeczników własnych praw,
- edukację ustawiczną,
- organizację spędzania wolnego czasu (m.in. kluby, zespoły artystyczne, sportowe, turystyczne)
- ndywidualne wspieranie w niezależnym życiu (świadczenie usług m.in. asysty osobistej dla dzieci i dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie w procesie włączania ich w tok form aktywności dostępnych wszystkim ludziom w danym wieku),
- wspieranie i pomoc rodzinom (grupy spotkaniowe, informacja, poradnictwo, podnoszenie kompetencji rodzicielskich, krótkotwale zastępowanie w opiece, transport do placówek itp.) oraz pomoc w przyjmowaniu aktywnej postawy we własnej sprawie i w niesieniu pomocy innym, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji,
- działalność wydawnicza, m.in. wydaje kwartalnik „Społeczeństwo dla Wszystkich“.

## **POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM**

współpracuje:

- w tworzeniu nowego prawa,
- w zmienianiu wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postaw społecznych, w rozwijaniu więzi społecznych ułatwiających umacnianie się społeczeństwa dla wszystkich czyli włączanie osób niepełnosprawnych intelektualnie, w kształceniu kadr profesjonalnych,
- w popularyzowaniu wyników badań naukowych i doświadczeń innych krajów,
- w umacnianiu organizacji pozarządowych.

**Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym**  
**Zarząd Główny**

ul. Głogowa 2B, 02-639 Warszawa

tel.: 022 848-82-60, 022 646-03-14; fax: 022 848-61-62

e-mail: [zg@psouu.org.pl](mailto:zg@psouu.org.pl)

[www.psouu.org.pl](http://www.psouu.org.pl)

BANK PEKAO SA w Warszawie 32 1240 5992 1111 0000 4773 3990



**Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym**  
**jest organizacją pożytku publicznego**