

# Włączanie osób ze znacznym i głębokim stopniem upośledzenia umysłowego



Inclusion Europe



Raport

Inclusion Europe i jego 49 członków z 36 państw walczą z dyskryminacją oraz wykluczeniem społecznym osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin.

- Austria
- Anglia
- Belgia
- Bułgaria
- Chorwacja
- Cypr
- Czechy
- Dania
- Estonia
- Finlandia
- Francja
- Grecja
- Hiszpania
- Holandia
- Islandia
- Irlandia
- Izrael
- Litwa
- Luksemburg
- Łotwa
- Macedonia
- Mołdowa
- Niemcy
- Norwegia
- Polska
- Portugalia
- Rosja
- Rumunia
- Słowacja
- Słowenia
- Szkocja
- Szwajcaria
- Szwecja
- Węgry
- Włochy
- Wyspy Owcze

Naszym członkiem w Polsce jest

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

ul. Głogowa 2b

02-639 Warszawa

Tel. +48 22 848 82 60, +48 22 646 03 14

Fax +48 22 848 61 62

Pierwsza strona okładki przedstawia reprodukcję obrazu "Ja i Herta",  
autor: Hans Schoberer, Austria

ISBN 83-60105-19-7

© PSOUU 2006

© Inclusion Europe 2004

© Symbole: Widgit Software, Mayer-Johnson, Inclusion Europe

Tłumaczenie: Lidia Czarkowska

Redakcja: Barbara Abramowska

Niniejsza publikacja przedstawia poglądy wyrażane przez Inclusion Europe i Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, i może nie odzwierciedlać stanowiska Komisji Europejskiej.

Komisja Europejska i Inclusion Europe nie ponoszą żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek wykorzystanie informacji zawartych w niniejszej publikacji.



Publikacja jest dofinansowana przez  
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

---

## Wstęp do wydania polskiego

Udostępniając polskiemu czytelnikowi opracowanie pt. *Włączanie osób ze znacznym i głębokim stopniem upośledzenia umysłowego*, wydane przez Inclusion Europe, nawiązujemy do tematyki, która była i jest szczególnie ważna dla organizacji rodziców w Polsce. Organizacja ta powstała w 1963 roku jako Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci a jej kontynuacją od 1991 roku jest Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. To rodzice przede wszystkim dają nieustannie świadectwo wartości i unikalności osób z najpoważniejszą wieloraką niepełnosprawnością, osób, które mają bardzo ograniczone możliwości sygnalizowania swoich potrzeb, komunikowania się z otoczeniem i dokonywania wyborów. To rodzice najczęściej sprawujący stałą opiekę nad nimi, uczuciowo związani, najlepiej znają i odczytują ich zachowania i mają wypracowane sposoby porozumiewania się. Rodzice też występują jako ich rzecznicy.

W Polsce zorganizowani rodzice już w 1964 roku utworzyli pierwszy dzienny ośrodek rehabilitacyjno-wychowawczy otwarty na integrację, dzięki któremu osoby wielorako niepełnosprawne mogły opuszczać dom, mieć kontakty z rówieśnikami i innymi osobami spoza rodziny oraz ze środowiskiem lokalnym. Ważne jest, że były one tam osobowo, indywidualnie traktowane nie tylko w procesie wielospecjalistycznej rehabilitacji, ale także w relacjach z ludźmi. Ośrodkowa forma wspierania rozwijana jest nadal, dzięki czemu tysiące dzieci i osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością nie musi żyć w izolacji, a ich rodziny mogą być włączone w życie społeczne, realizować się w pracy i prowadzić w miarę normalny tryb życia.

Duża grupa osób, których dotyczy materiał Inclusion Europe, gdy rodzice nie są w stanie lub nie chcą zapewnić im odpowiedniej opieki, trafia do dużych instytucji opiekuńczych - domów pomocy społecznej z niewystarczającą liczbą personelu. Jakość ich życia wówczas, właśnie ze względu na uzależnienie jej od dobrego, ciepłego, stałego, uważnego kontaktu ze znanymi osobami często pozostawia wiele do życzenia. Cierpią fizycznie i psychicznie, są wykluczone i samotne, pozbawione wszelkich szans.

---

Wydając opracowanie pt. *Włączanie osób ze znacznym i głębokim stopniem upośledzenia umysłowego* zachęcamy jednocześnie do sięgnięcia po książkę pt. *Stymulacja od podstaw* Andreasa Fröchlicha wydaną z inicjatywy Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w 1998 roku przez WSiP.

Jest obojętne, czy podchodzimy do problemu z punktu widzenia psychologii, rehabilitacji czy w kategoriach filozoficznych związanych z godnością, szczęściem i cierpieniem człowieka, czy też w aspekcie praw człowieka, czy założeń demokracji w Unii Europejskiej. Zawsze osoba biologicznie najciężej dotknięta, aby mogła się otwierać i komunikować z otoczeniem wymaga wsparcia ze strony drugiego człowieka i społeczności, aby zaś mogła być członkiem wspólnoty mającym równe z innymi prawa - potrzebuje rzecznictwa swoich interesów. Stale musimy o tym pamiętać i uczyć się, jak to robić.

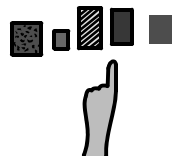
*Krystyna Mrugalska*

*Prezes Zarządu Głównego  
Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób  
z Upośledzeniem Umysłowym*



## **Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną jest poważnie niepełnosprawnych.**

Jest dużo rzeczy, których sami nie potrafią zrobić. Są to osoby ze znacznym i głębokim stopniem upośledzenia umysłowego.



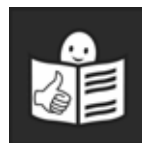
Osoby te mają takie same prawa jak inni. Mają też swoje zdanie w sprawach prostych. Na przykład to co lubią pić lub jeść. Tak jak inni mogą sami wybierać.

Czasami wymagają dużo większej pomocy. Na przykład w wypowiedaniu się w swoim imieniu. Niektóre z tych osób w ogóle nie mówią. Powinniśmy znaleźć odpowiednie sposoby aby zrozumieć ich potrzeby.



Ta broszura ma pomóc organizacjom, self-adwokatom i rodzicom włączyć osoby z poważnymi niepełnosprawnościami do swojej działalności.

Połowa tej broszury jest napisana językiem łatwym do czytania. Mam nadzieję, że pomożemy osobom z poważnymi niepełnosprawnościami we włączeniu się do życia społecznego.



Françoise Jan, Prezydent Inclusion Europe

## Jakie są ich potrzeby?



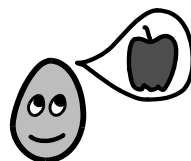
Osoby z poważnymi niepełnosprawnościami są bardzo niesamodzielne.

Często mają wielorakie niepełnosprawności. Mogą mieć niepełnosprawność intelektualną i potrzebować wózka inwalidzkiego.

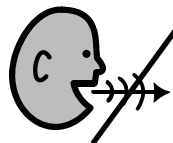


Jest wiele rzeczy, których nie mogą zrobić same. Mają duże trudności w kontaktowaniu się z innymi osobami.

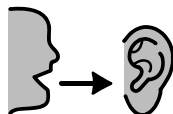
Mają takie same potrzeby jak inni. Nie chcą być głodne ani spragnione, chcą czuć się bezpiecznie, ale bardzo często nie mogą tego zrobić same.



Czasami nie potrafią powiedzieć co chcą, bo nie umieją mówić. Ich rodzice i osoby wspierające powinni nauczyć się rozpoznawać znaki jakie one dają.



Ludzie powinni do nich mówić nawet jeśli one nie odpowiadają. Powinni być informowane o wszystkim, co dotyczy ich życia.



W przeciwnym razie osoby te mogą czuć się bardzo źle i mogą czuć się wyłączone.

Ludzie powinni zrozumieć, że to są osoby, a nie tylko ciało wymagające opieki.



---

## **Potrzeby osób z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego**

Osoby z poważnymi niepełnosprawnościami są najbardziej poszkodowane wśród osób niepełnosprawnych. Najczęściej są to osoby z wielorakimi niepełnosprawnościami; często jest to upośledzenie umysłowe znaczne lub głębokie połączone z niepełnosprawnością ruchową lub sensoryczną, co bardzo ogranicza samodzielność, percepcję, wyrażanie się i możliwości z tym związane. To wymaga kompleksowego zaspokojenia potrzeb i powoduje niebezpieczeństwo wyłączenia społecznego.

Dla tych osób komunikacja i kontakty z innymi ludźmi są sprawami najtrudniejszymi i determinują sposób ich życia. Ich dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne są ściśle ze sobą związane, ponieważ, jeżeli dobrze się czują pod względem fizycznym i psychicznym, mogą otworzyć się na nowe relacje i na uczenie się.

Ich dobre fizyczne samopoczucie zależy od zaspokojenia podstawowych potrzeb - głodu, pragnienia, potrzeby snu, dobrego samopoczucia. Osoby z głębokim stopniem upośledzenia umysłowego mają często trudności z zaspokojeniem tych właśnie potrzeb i nie mogą tego wyrazić słowami. Są więc uzależnione od innych osób, które potrafią rozszyfrować ich mowę, przy pomocy innych środków. Trzeba je uważnie i stale obserwować, aby zrozumieć i zauważyć jakiegokolwiek sygnały. Ta obserwacja musi być długotrwała, tak jak to jest w rodzinie lub w gronie profesjonalistów. Trzeba używać metod niewerbalnych.

Wszyscy mają prawo do dobrego samopoczucia. Ludzie powinni być szanowani, szczególnie w ich życiu prywatnym. Osoby z poważną niepełnosprawnością intelektualną mają potrzebę wysłuchania i informowania o każdej zmianie lub o każdej decyzji, która ma wpływ na ich codzienną egzystencję.

Komunikowanie się jest bardzo ważne w życiu społecznym. Nawet jeżeli osoba niepełnosprawna nie mówi, powinna być włączona do wszelkich przejawów porozumiewania się. Reakcja psychosomatyczna w rodzaju depresji lub owrzodzeń może być reakcją na brak komunikowania się. Zmiany zachowania też mogą być reakcją na ukryte cierpienia psychiczne.

Ten typ komunikowania się wymaga czasu i stałości otoczenia. Osoby, które są wielorako niepełnosprawne powinny być traktowane jak osoby, a nie ograniczone tylko do ciała, które wymaga opieki.

---

# Reprezentacja i self-adwokatura



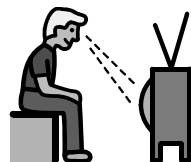
Osoby ze znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym powinny mieć możliwość uczestniczenia we wszystkich sprawach dotyczących ich życia. Jednak konieczne jest również aby mogły sprawy te zrozumieć.



Często nie rozumieją rzeczy trudnych. Dla nich self-adwokatura może oznaczać decydowanie o rzeczach prostych:

- co chcą pić lub jeść
- co chcą oglądać w telewizji
- że chcą wyjść.

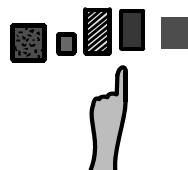
Są to rzeczy najważniejsze.



Przy trudnych sprawach potrzebują innych osób, żeby za nie mówiły.

Mogą to być self-adwokaci, rodzice, lub osoby wspierające.

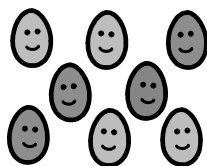
Wszyscy oni powinni pozwolić osobom niepełnosprawnym podejmować, o ile to możliwe, jak najwięcej decyzji samodzielnie.



Self-adwokaci powinni nauczyć się mówić w imieniu osób z poważną niepełnosprawnością.

Self-adwokaci powinni nauczyć się rozumieć ich potrzeby.

Self-adwokaci powinni je włączyć do działań ( w swoich sprawach) .





---

## **Reprezentacja i selfadwokatura**

Osoby ze znacznym i głębokim stopniem upośledzenia umysłowego potrzebują pomocy, aby dokładnie zrozumieć pojęcie self-adwokatury. Jak i gdzie osoby z poważnymi niepełnosprawnościami, mające wielkie trudności w komunikowaniu się, mogą wyrażać swoje własne życzenia i oczekiwania? W tym kontekście, self-adwokatura powinna koncentrować się na następującej zasadzie: osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny być włączone do podejmowania wszystkich decyzji dotyczących ich życia, na tyle na ile są w stanie zrozumieć konsekwencje tych decyzji.

W przypadku osób z głębokim upośledzeniem umysłowym self-adwokatura często będzie ograniczona do prostych decyzji dotyczących jedzenia, telewizji, wyjścia, obecności osoby wspierającej itp. Brak kontaktu werbalnego i trudności związane z interpretacją znaków dawanych przez te osoby może powodować trudności w zrozumieniu ich życzeń. Nawet jeśli są to decyzje, które wydają się błahе, są one bardzo często niezmiernie ważne w życiu takiej osoby. Rodziny, osoby wspierające i członkowie grupy profesjonalistów zakładają czasami z góry, że osoby z poważnymi niepełnosprawnościami nie mogą podejmować żadnych decyzji.

Reprezentowanie i wsparcie mają zasadnicze znaczenie dla osób z poważnymi niepełnosprawnościami. Reprezentowanie nie może jednak nigdy zastępować szeroko pojmowanej autonomii i włączania osób zainteresowanych. Powinno ono mieć miejsce tylko wtedy, gdy jest to konieczne. Profesjoniści, którzy pracują z osobami niepełnosprawnymi powinni bezwzględnie współpracować z rodzinami.

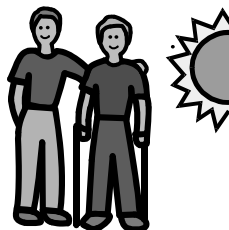
Self-adwokatura rozwija się wewnątrz grup rodzinnych i profesjonalnych. Self-adwokatura za pośrednictwem rodzin jest dzisiaj najpowszechniejszym i bez wątpienia najlepszym rozwiązaniem. Na ogół to rodziny najlepiej znają osoby niepełnosprawne i są pośrednikami między nimi a resztą społeczeństwa.

Niemniej jednak, konieczne jest aby w przyszłości, ruch self-adwokatów osób niepełnosprawnych intelektualnie, ( który staje się coraz bardziej zorganizowany ) pozwolił lepiej rozumieć osoby z poważnymi niepełnosprawnościami i ich potrzeby. Powinien on reprezentować te osoby w sprawach polityki na ich rzecz i bronić ich interesów.

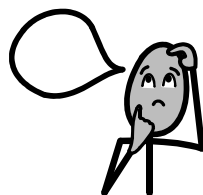
## Aby lepiej włączyć!



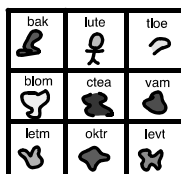
Chcielibyśmy włączyć do naszych działań osoby z poważnymi niepełnosprawnościami. Najpierw musimy być pewni że one dobrze się czują.



Bardzo trudno jest rozmawiać z osobami poważnie niepełnosprawnymi. Często potrzebna jest nam pomoc aby zrozumieć co one chcą. Powinni nam pomóc ich rodzice i inne osoby, które dobrze je znają.



Możemy kontaktować się z nimi przy pomocy gestów lub obserwując ich oddech.



Do komunikowania się z tymi osobami możemy używać znaków, symboli, obrazków, a także komputera.



Osoby z poważnymi niepełnosprawnościami powinny być włączone do czynności codziennych. Powinny chodzić do restauracji, na basen lub jeździć konno. Mogą też malować, tańczyć lub grać na instrumentach.



---

## Jak włączać osoby ze znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym?

Aby włączać osoby z poważnymi niepełnosprawnościami do aktywności, konieczne jest, żeby ich podstawowe potrzeby były zaspokojone. Powinny być zaspokojone potrzeby zdrowotne oraz odpowiednio dostosowanych pomocy technicznych. Ułożenie ciała powinno być maksymalnie wygodne i regularnie zmieniane, jeśli to jest potrzebne. Nie można uczestniczyć w aktywności, jeżeli się cierpi.

Ubiór i ogólny wygląd zewnętrzny osób z poważnymi niepełnosprawnościami też muszą być odpowiednie, aby nie miały one poczucia inności i aby ich obecność nie powodowała złego samopoczucia u innych osób.

Jednak prawdziwym wyzwaniem jest możliwość komunikowania się. Komunikacja, aby była skuteczna wymaga czasu oraz regularnych spotkań z osobą niepełnosprawną, w obecności kogoś, kto dobrze ją zna. Można skorzystać z różnych wypracowanych już metod, aby nawiązać kontakt z osobą niepełnosprawną. Na przykład takich, jak:

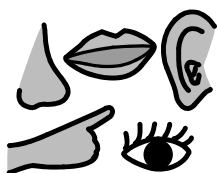
- *Komunikacja bazowa (podstawowa)* opracowana przez Winfrieda Mall'a polegająca na dokładnym obserwowaniu napięcia mięśni, oddechu oraz ruchów ciała.
- System *Nauczania kierowanego* Andreeasa Petö - metoda edukacyjna, która uczy dziecko żyć życiem codziennym i bycia odpowiedzialnym.
- Wiele metod komunikacyjnych, opartych na systemach symbolicznych i piktograficznych.
- Szereg metod ułatwiających komunikację, z wykorzystaniem komputera.

Wyzwaniem dla osób z poważnymi niepełnosprawnościami jest ich udział w czynnościach codziennych, takich jak pranie, ubieranie się, jedzenie. Obok takich podstawowych czynności, osoby te powinny być włączane do zajęć związanych z wypoczynkiem i rekreacją, ze zjedzeniem posiłku w restauracji, wizytami w muzeum, na pływalni, jazdą konną. Możliwe są różne zajęcia artystyczne. Wszystko jednak wymaga czasu i specjalnej uwagi. Opisane aktywności są bardzo potrzebne, aby zapobiec wykluczeniu, na które ta grupa ludzi jest narażona.

## Dobre przykłady



W **Belgii** osoby z poważnymi niepełnosprawnościami mają zajęcia z pływania na basenach publicznych, które mają odpowiednie wyposażenie oraz różne udogodnienia.



W **Belgii** są też miejsca, w których można odkrywać różne rzeczy.

Można tam wyczuwać zapachy, wsłuchiwać się, czuć, próbować różnych smaków i doświadczać wielu wrażeń.

Osoby z poważnymi niepełnosprawnościami w **Anglii** mają książkę zawierającą gry i zabawy.



Podane są w nich sposoby jak można włączać osoby poważnie niepełnosprawne w rozrywkę.

W **Szwecji** osoby z poważnymi niepełnosprawnościami są członkami organizacji, która nazywa się JAG. Organizacja JAG zatrudnia wielu asystentów osobistych. Osoby niepełnosprawne decydują same jakiej potrzebują pomocy oraz kiedy jest ona im potrzebna i gdzie. Przy podejmowaniu decyzji otrzymują wsparcie opiekuna.

Wszyscy mogą się uczyć - jedni od drugich i mogą pracować razem. Inclusion Europe będzie im pomagać.

---

## Przykłady dobrych praktyk

W Belgii, Stowarzyszenie Rodziców i Profesjonalistów na rzecz Osoby Wielorako Niepełnosprawnej (*l'Association de Parents et de Professionnels autour de la personne polyhandicapée - AP3*) zorganizowało zajęcia z pływania dla osób z poważnymi niepełnosprawnościami na basenie publicznym. Miejsce to jest wyposażone w punkt pielęgniarstwa, szerokie kabiny, środki transportu, np. wózki na kółkach pod prysznic itd. Sukces polega na tym, że osoby z poważnymi niepełnosprawnościami mogą przebywać w tym miejscu razem z innymi ludźmi. Inicjatywa ta otrzymała nagrodę w 1998 roku.

Również w Belgii Stowarzyszenie "*Les sens du ciel*" ( tłum.: Kierunek z nieba ) otworzyło miejsce poznawania nowych wrażeń. Miejsce to daje możliwość odbywania spacerów wypełnionych wrażeniami sensorycznymi, takimi jak: zapachy, cienie, światło, gra kolorów, łóżka wodne, kolumny rezonansowe oraz wytwarzające pęcherzyki powietrza, olbrzymie instrumenty muzyczne - przestrzeń przeżywania silnych doznań.

Angielska organizacja MENCAP wydała opracowanie *Rekreacja dla osób z poważnymi i wielorakimi niepełnosprawnościami*. Jest to przewodnik, który proponuje strategię rozwijania form wypoczynku. Podaje szczegółowe informacje na temat różnych aktywności. Przewodnik ten zawiera schematy, ilustracje i kasetę wideo.

W Szwecji w 1992 roku powstała organizacja JAG, której celem jest rozwijanie indywidualnego wspierania i praw obywatelskich osób z wielorakimi niepełnosprawnościami. Członkami tego stowarzyszenia są same osoby niepełnosprawne. Słowo "JAG" oznacza po szwedzku „ja" lub „moje", a litery tworzące to słowo są inicjałami słów: „równość", „pomoc", „integracja". Osoba niepełnosprawna z pomocą opiekuna i superwizora sama określa kiedy i jakiej pomocy potrzebuje. Superwizorem mogą być rodzice lub przyjaciel. Powinna to być osoba, która zna się na udzielaniu specjalistycznej pomocy i która potrafi kontaktować się z osobą niepełnosprawną. Organizacja JAG zrzesza obecnie 255 członków i zatrudnia 2000 asystentów osobistych, którzy świadczą usługi przez ponad 1,3 miliona godzin rocznie.

---

## **Wnioski:**

Ważne jest, aby stworzyć w Europie sieć wymiany przykładów dobrych praktyk i rozwijać konkretne możliwości poprawy życia osób z poważnymi niepełnosprawnościami, szczególnie poprzez włączanie ich do życia społecznego.

Inclusion Europe będzie ułatwiać nawiązywanie kontaktów oraz wymianę doświadczeń poprzez propagowanie tego informatora i bezpośrednie kontakty zainteresowanych osób i organizacji

# Inclusion Europe

Europejski Związek Stowarzyszeń  
Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną  
i ich Rodzin

Inclusion Europe wypowiada się w imieniu  
osób niepełnosprawnych intelektualnie  
i ich rodzin.

Naszymi członkami są organizacje  
self-adwokatów i rodziców z 36 krajów  
w Europie.

Inclusion Europe współpracuje z Komisją  
Europejską i Parlamentem Europejskim.  
Informujemy te instytucje o potrzebach  
naszych członków.

Inclusion Europe działa w 3 głównych  
obszarach:

- 1. Walka z dyskryminacją**
- 2. Prawa człowieka osób  
niepełnosprawnych intelektualnie**
- 3. Włączanie wszystkich ludzi do  
społeczeństwa.**

Inclusion Europe publikuje raporty,  
biuletyny i inne dokumenty.  
Organizuje konferencje w wielu krajach.



Blisko współpracuje ze wszystkimi naszymi członkami.



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

02-639 Warszawa  
ul. Głogowa 2B  
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)



**Inclusion Europe**

Galleries de la Toison d'Or  
29 Chaussée d'Ixelles #393/32  
B-1050 Brussels  
Tel. : +32-2-502 28 15  
Fax : +32-2-502 80 10  
[secretariat@inclusion-europe.org](mailto:secretariat@inclusion-europe.org)  
[www.inclusion-europe.org](http://www.inclusion-europe.org)

ISBN 83-60105-19-7

**PL**