

Development of innovative training solutions in the field of functional evaluation aimed at updating of the curricula of health sciences schools



MODULE: OCENA: KONCEPCJA I METODOLOGIA

***Didactic Unit D:* Funkcjonowanie społeczne i zawodowe osób z niepełnosprawnością**



Wprowadzenie - społeczne funkcje nauki

Diagnostyczna (rozpoznanie)

Prognostyczna (przewidywanie)

Instrumentalno – techniczna (oprzyrządowanie)

Humanistyczna (miejsce człowieka w systemie)

Wprowadzenie - społeczne funkcje nauki cd.

Diagnoza pozwala zorientować się na mechanizmy życia, w tym socjalizację, środowisko i wartości, które można wykorzystać w procesie edukacji i rehabilitacji.

Prognozowanie pozwala nam przewidywać rozwój interesujących nas procesów i zjawisk, ich zmienność oraz weryfikację przyjętych hipotez.

Instrumentalną i techniczną funkcją jest środowisko metodologiczne (podstawa i założenia nauk, metody, techniki, środki realizacji wraz z całym instrumentarium i technologią stosowaną w edukacji i szkoleniach.

Funkcja humanistyczna (uznawana we współczesnym świecie za najważniejszą) to ni mniej ni więcej jak próba odpowiedzi na pytanie, jakie miejsce w projektowanych procesach wyznaczamy dla człowieka?

Niepełnosprawność

według Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ z 2006r

Niepełnosprawność to długotrwała obniżona sprawność fizyczna, umysłowa, intelektualna lub sensoryczna, która w interakcji z różnymi barierami może ograniczać pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach z innymi obywatelami.

Wymiar organiczny niepełnosprawności

Somatyczne, fizyczne – choroba, uraz, zaburzenie (*disease disorder*) – uszkodzenie, dysfunkcja, odchylenie w stanie zdrowia (*impairment*)]

Uszkodzenie sensoryczne wzroku, słuchu; układu kostnego lub mięśniowego;

Niedowłady kończyn, mózgu lub Ośrodkowego Układu Nerwowego.

Wymiar psychologiczny niepełnosprawności

Zaburzenie aktywności,

Ograniczenie doświadczeń i kompetencji (*disability*),

zaburzenia percepcji, myślenia, komunikowania się,
motoryki, emocji

ustosunkowania personalne,

Wymiar społeczny niepełnosprawności

Ograniczenie, upośledzenie funkcjonowania w rolach społecznych (*handicap*);

Niesamodzielność fizyczna,

Osłabienie orientacji w otoczeniu,

Zaburzenia komunikacji interpersonalnej,

Utrudnienia w wykonywaniu zadań życiowych,

Zachowania aspołeczne i antyspołeczne

Inne

Płaszczyzny analiz niepełnosprawności

Płaszczyzna medyczna; (rehabilitacyjna)

Płaszczyzna prawna; (formalna)

Płaszczyzna socjologiczna (socjotechniczna)

**Płaszczyzna pedagogiczna (najszersza-
resocjalizacyjna, rewalidacyjna, rehabilitacyjna,
ortodydaktyczna; terapeutyczna)**

Płaszczyzna psychologiczna. (psychoterapeutyczna)

Rodzaje niepełnosprawności

- Uszkodzenie narządów wzroku i słuchu, uszkodzenia mowy,
- Narządu ruchu,
- Narządów wewnętrznych
- Układu nerwowego.

Wszystkie te zaburzenia mogą występować jako niepełnosprawność jednorodna bądź niepełnosprawność sprzężona

Terminologia

W angielskich słownikach jako synonimy niepełnosprawności czytamy: ailment, defect, impairment, infirmity, injury, affliction, detriment, disqualification, drawback, inability, incapacity, incompetency, inexperience, invalidity, lack, unfitness, weakness

Jako antonimy natomiast: health, strength, ability, advantage, benefit, extra, fitness (zob. <https://www.thesaurus.com/browse/disabilities>, dostęp z dnia 25.01.2020) w Polsce zob. Np. <https://synonim.net/synonim/niepe%C5%82nosprawno%C5%9B%C4%87>

W latach 60 XXw. w klasyfikacji niepełnosprawności intelektualnej używano trzech stopni: debil, imbecyl, idiota

Dzisiaj mówimy raczej o osobach z niepełnosprawnością podobnie jak o osobach z chorobami przewlekłymi lub „Z” częstymi bólami np. głowy.

Możemy mówić o osobach z:

Niedowidzeniem i niewidzących

Niedosłyszeniem i głuchotą

Niesprawnością ruchową i z chorobami przewlekłymi

Niedostosowaniem społecznym

Niepełnosprawnością intelektualną

Możliwe są także inne klasyfikacje oraz różnice w nazewnictwie wynikające z specyfiki danego języka

Każda z niepełnosprawności generuje specyficzne problemy w funkcjonowaniu danej grupy oraz postawy otoczenia społecznego

W najtrudniejszej sytuacji są zawsze te osoby, które mają problemy w komunikacji społecznej lub w funkcjonowaniu intelektualnym

Ewolucyjnie możemy mówić o następujących postawach wobec osób z niepełnosprawnościami zwłaszcza z grupy z zaburzeniami w funkcjonowaniu umysłowym:

Eliminacja

Izolacja

Segregacja

Integracja

Inkluzja

Warto zwrócić uwagę na współczesne konteksty

Eliminacja – np. kwestia aborcji w przypadku zagrożenia niepełnosprawnością dziecka, czy dopuszczalność eutanazji

Izolacja – np. konieczność izolacji pacjentów w niektórych chorobach psychicznych, tam gdzie współczesna medycyna nie znajduje rozwiązań

Segregacja – np. szkoły specjalne i inne miejsca specjalistycznego wspomaganie są segregacyjne

Integracja – np. kwestie dyskryminacji w integracji

Inkluzja – np. wiele środowisk ma zastrzeżenia do jakości pomocy osobom z niepełnosprawnościami w warunkach inkluzji

Jakie zatem rozwiązania?????

Paradygmaty w naukach społecznych

Paradygmat społeczny niepełnosprawności

Paradygmat normalizacyjny

Paradygmat emancypacyjny

Paradygmatu jakościowy

Paradygmat społeczny - Zakłada się, że niekorzystna sytuacja, w której znajduje się osoba niepełnosprawna, wynika nie tylko z jej indywidualnych dysfunkcji, ale w wyniku niekorzystnych warunków społecznych

Krause, Kraków 2010,

Paradygmat społeczny cd.

**Zgodnie ze społecznym paradygmatem niepełnosprawność interpretowana jest w „szerokich i zmiennych uwarunkowaniach społeczno-kulturowych”.
Stoi on w opozycji do medycznych i indywidualnych modeli niepełnosprawności, w których problemy osób niepełnosprawnych są bezpośrednią konsekwencją ich choroby lub kalectwa, a działania podejmowane wobec osób z niepełnosprawnością mają dążyć do przystosowania jej do warunków, w jakich żyją inni.**

T. Żółkowska, Warszawa-Kraków, 2004,

Paradygmat społeczny cd.

Paradygmat społeczny zakłada, że niekorzystna sytuacja, w jakiej znajduje się osoba z niepełnosprawnością wynika nie tylko z jej indywidualnych dysfunkcji, ale jest konsekwencją niekorzystnych uwarunkowań społecznych. Problem niepełnosprawności lokowany jest zatem nie tylko w wewnętrznych uwarunkowaniach rozwoju i funkcjonowania człowieka, ale staje również problemem społecznym. „Brak społecznego sukcesu” może mieć zatem przyczyny tkwiące poza osobą z niepełnosprawnością, i być zlokalizowany w bardziej niekorzystnych, w porównaniu z pozostałą częścią społeczeństwa, warunkach jej funkcjonowania.

B. Cytowska, Kraków 2012

Paradygmat normalizacyjny.

Opozycja do segregacji i marginalizacji

Zastosowanie środków maksymalnie zgodnych z normą kulturową, w celu zainicjowania, i/lub podtrzymania zachowania i cech jednostki odpowiadającym w jak największym stopniu standardom kulturowym.

W. Wolfensberger, *The Principle of Normalisation in Human Services*, Toronto 1972,.

Normalizacja cd.

- **Życie i organizowanie doświadczeń w otwartym środowisku, bez segregacji i izolowania;**
- **Zapewnienie osobie z niepełnosprawnością wsparcia rozwojowego od narodzin do późnej starości;**
- **Możliwie rzetelne rozpoznawanie i wykorzystywanie potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością;**
- **Budowanie wzajemnych kontaktów z osobami sprawnymi w relacjach dialogowych, opartych na życzliwości i akceptacji;**
- **Zapewnienie warunków odpowiedniej jakości życia, poczucia własnej wartości i podmiotowego traktowania.**

J. Głodkowska, Warszawa - 2012

Paradygmat emancypacyjny

Tradycyjnie emancypacja rozumiana jest jako „wyzwalanie się” jednostki lub grup społecznych z jakiś ograniczeń

W naukach społecznych działalność emancypacyjną można określić jako koncepcję działań autonomicznych jednostki lub wspomagania jej rozwoju poprzez kształtowanie świadomości krytycznej, otwartej

Wobec osób z niepełnosprawnościami emancypację postrzegamy w kontekście amerykańskiej proklamacji z 1990 (czyt. niżej)

Paradygmat jakościowy

Jest związany przede wszystkim z pojęciem „jakość życia”

„Quality of life (QOL) is an overarching term for the quality of the various domains in life. It is a standard level that consists of the expectations of an individual or society for a good life. These expectations are guided by the values, goals and socio-cultural context in which an individual lives”. (zob.

https://en.m.wikipedia.org/wiki/Quality_of_life, w Polsce zob. Np.

<https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/jakosc-zycia;3916390.html> dostęp z dnia 25.01.2020)

Wobec osób z niepełnosprawnościami wiąże się z aspektami normalizacyjnymi ale także z konkretnymi udogodnieniami jak np. protezy, syntetyzatory mowy i inne (więcej przykładów poniżej)

Pojęcie podmiotowości i autonomii

Podmiotowość osoby z niepełnosprawnością jest nastawiona obecnie na ujmowanie człowieka jako niepowtarzalnej jednostki ze wszystkimi jej mocnymi i słabymi stronami, mającej prawo do samorealizacji i rozwoju w integracji z innymi ludźmi

Autonomia natomiast ujawnia się, gdy człowiek może realizować własne, podmiotowe działania.

Autonomia jest pojęciem szerszym niż samodzielność. Dotyczy bowiem nie tylko sposobów działania, ale swoim zakresem obejmuje zarówno niezależność w działaniu, jak i niezależność psychiczną oraz prawną.

ŚRODOWISKOWE WYZNACZNIKI ROZWOJU AUTONOMII

1. Zachowania wychowawcze rodziców i opiekunów:

- akceptujące
- charakteryzujące się empatycznym zrozumieniem
- wyzwalające
- przekazujące wartości.

2. Aktywny udział w życiu, intencjonalne rozwijanie umiejętności

- udział w obowiązkach domowych
- kontakty z różnorodnym środowiskiem społecznym (pełno i niepełnosprawnym)
- terapie i treningi.

3. Wsparcie

- emocjonalne
- informacyjne,
- instrumentalne

OSOBISTE WYZNACZNIKI ROZWOJU AUTONOMII

1. Poznawcze

samoświadomość,

samoakceptacja,

poczucie własnej wartości;

2. Instrumentalne

umiejętności społeczne: empatia, komunikowanie się, wgląd społeczny

umiejętność radzenia sobie z problemami m.in. poszukiwanie informacji, zwracanie się o pomoc

umiejętność korzystania ze wsparcia emocjonalnego i informacyjnego

Read

Można mówić o pewnego rodzaju opozycji dwóch modeli medycznego i biopsychospołecznego w kontekście

niepełnosprawności (zob. np. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1466742/> accessed on 21.01.2020) po polsku zob. Np. <https://destrudo.pl/model-biomedyczny-biopsychospoleczny/>

Komplementarne koncepcje: Konteksty

niepełnosprawności (see: <https://plato.stanford.edu/entries/disability/> accessed on 21.01.2020)

Empowerment – (see e.g. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6065127/> accessed on 21.01.2020); <https://www.themindfulword.org/2014/creating-better-society-importance-empowering-people-disabilities/> accessed on 21.01.2020) po Polsku zob. np. <http://www.osl.org.pl/slowniczek-osl/>

Read

Emancypacja – (zob. <http://13379618.weebly.com/> dostęp z dnia 25.01.2020

Po Polsku zob np. <https://sjp.pwn.pl/sjp/emancypacja;2457164.html>

[https://www.researchgate.net/publication/320634738 Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna - kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności](https://www.researchgate.net/publication/320634738_Pedagogika_emancypacyjna_a_pedagogika_specjalna_-_kluczowe_kategorie_w_emancypacyjnym_dyskursie_niepelnosprawnosci)

Normalizacja – (zob.

[https://en.wikipedia.org/wiki/Normalization_\(people_with_disabilities\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Normalization_(people_with_disabilities))

<https://www.disabilitymuseum.org/dhm/lib/detail.html?id=1941&page=all>)

Po Polsku zob. Np. <http://www.edukacja.edux.pl/p-27208-pojecie-istota-integracji-i-normalizacji.php>

<http://bazhum.muzhp.pl/media/files/Niepelnosprawnosci/Niepelnosprawnosci-r2011-t-n5/Niepelnosprawnosci-r2011-t-n5-s85-93/Niepelnosprawnosci-r2011-t-n5-s85-93.pdf> dostęp z dnia 25.01.2020

Selected legal acts

Declaration from Madrid 2002— see.

[https://democracy.islington.gov.uk/Data/Annual%20Council/200305131930/Agenda/\\$THE%20MADRID%20DECLARATION%20REPORT.doc.pdf](https://democracy.islington.gov.uk/Data/Annual%20Council/200305131930/Agenda/$THE%20MADRID%20DECLARATION%20REPORT.doc.pdf) or in psychiatric practice <https://www.wpanet.org/current-madrid-declaration> accessed on 22.01.2020

Po Polsku: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878>

UN Convention 2006— (see.

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>, accessed on 22.01.2020

Po Polsku: <https://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/dokumenty-miedzynarodowe/91-konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>

Human rights - <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/gc.aspx> accessed on 22.01.2020

Przykłady video

People with Disabilities Face Barriers. Inequality Shouldn't Be One of Them. <https://www.youtube.com/watch?v=ure8Lrbh5HY>

accessed on 23.01.2020

Stella Young: I'm not your inspiration, thank You very much

https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much accessed on 23.01.2020

Sue Austin: See diving...in a wheelchair

https://www.ted.com/talks/sue_austin_deep_sea_diving_in_a_wheelchair#t-151440 accessed on 23.01.2020

W części powyższych materiałów możliwe jest włączenie polskich napisów

Przykłady video cd.

Emilie Weight: 3 things I learned from my intellectually disabled son

https://www.ted.com/talks/emilie_weight_3_things_i_learned_from_my_intellectually_disabled_son accessed on 22.01.2020

Rosie King: How autism feed me to be myself

https://www.ted.com/talks/rosie_king_how_autism_freed_me_to_be_myself accessed on 22.01.2020

Elise Roy: When we design for disability, we all benefit

https://www.ted.com/talks/elise_roy_when_we_design_for_disability_we_all_benefit accessed on 22.01.2020

Pawan Sinha: How brains learn to see

https://www.ted.com/talks/pawan_sinha_how_brains_learn_to_see accessed on 22.01.2020

W części powyższych materiałów możliwe jest włączenie polskich napisów



Paradygmat humanistyczny - podsumowanie

Wyjście od epoki renesansu, to jest od rozpowszechniania idei o uprzywilejowaniu człowieka we wszechświecie, kulcie rozumu, inteligencji i woli działania

Odwoływanie się do normatywności kształcenia klasycznego

Podkreślanie ludzkiej duchowości ustrukturyzowanej w sensy i wartości, reprezentowane w wytworach społeczno-kulturowych

Filozoficzne podłoże ludzkiego bytu i człowieczeństwa

Orientacje wokół pedagogiki emancypacyjnej i antyautorytatywnej

Krytyczna analiza rzeczywistości.

(zob. Krause 2010 str. 114)

Paradygmat humanistyczny – podsumowanie cd.

Zwrócenie uwagi na problematykę osób kalekich

Wzrost zainteresowania „Innym” - włączenie tej problematyki w dyskurs społeczny i publiczny

Przeciwdziałanie marginalizacji i wykluczeniu - Inny w pedagogice humanistycznej staje się mniej inny

Osoba niepełnosprawna jako przedmiot troski pedagogicznej

Silny rozwój pedagogiki miłości

Rozwój koncepcji ochronnych i wspierających ludzi kalekich i chorych

Postępujące upodmiotowienie osób niepełnosprawnych

Zmiana podejścia do osób niepełnosprawnych, wykształcenie się humanistycznych postaw wobec nich, empatii wobec ludzkiego cierpienia

(zob. Krause 2010 str. 117)



Aspekty praktyczne

Idea uczenia się „Przez całe życie” jest ważnym aspektem organizacji życia również dla osób niepełnosprawnych

Rozwój form wczesnego wspomaganie rozwoju staje się stałym elementem wspomaganie osób z niepełnosprawnościami

W Europie rozwijają się formy samodzielnego i niezależnego życia dorosłych osób z niepełnosprawnościami

Rozwija się „Tanatopedagogika” – wraz z doświadczeniami płynącymi z hospicjów dostrzega się potrzebę jakości życia w starości, chorobie i godnego umierania

Aspekty praktyczne cd.

W latach sześćdziesiątych dwudziestego wieku wraz z początkiem ruchu konsumenckiego w USA powstaje ruch "Independent living - Niezależne Życie". Ma on zastąpić koncepcje integracji, normalizacji i rehabilitacji tworzone przez różnego rodzaju specjalistów nowym paradygmatem opracowywanym przez samych niepełnosprawnych (zob. <http://www.edf-feph.org/independent-living-social-services>, dostęp z dnia 25.01.2020)

„Niezależne życie” więc to pewnego rodzaju filozofia, sposób patrzenia na niepełnosprawność i społeczeństwo a także światowy ruch osób niepełnosprawnych, którzy pracują na rzecz samostanowienia, szacunku do siebie i równych szans. Zakłada się w niej, że osoby niepełnosprawne są najlepszymi ekspertami w zakresie swoich potrzeb, chodzi więc wyłącznie o wypracowanie kanałów komunikacji aby ten głos mógł być słyszalny. Ważnym założeniem jest także przyjęcie, że istotą tych procesów jest inkluzja - włączenie bez względu na diagnozę, co znacząco zmienia perspektywę dla wielu osób ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności oraz może mieć duży wpływ choćby na procesy związane orzecznictwem.

(zob. Amy S. Hewitt, Kelly M. Nye-Lengerman - Community Living and Participation for People With Intellectual and Developmental Disabilities, Waszyngton, AAIDD, 2019)

Niezależne życie

Co to jest niezależne życie?

<https://www.dcrc.co/independent-living/> (dostęp z dnia 22.01.2020)

Po Polsku:

<https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Materia%20na%20spotkanie%20.%20Niezale%20no%20C4%87,%20praca,%20warunki%20C5%BCycia.pdf>

Jakie są różnice pomiędzy życiem niezależnym a wspomaganym?

<https://www.seniorliving.org/compare/assisted-living-vs-independent-living/>
(dostęp z dnia 22.01.2020)

Po Polsku trudno znaleźć materiały na ten temat, zob. Np.:

http://www.aps.edu.pl/media/2129645/zatrudnienie_wspomagane_e-book.pdf

Przykłady video:

Independent living with a disability

<https://www.youtube.com/watch?v=N-1woWYfp18>

Independent living for people with disabilities

<https://www.youtube.com/watch?v=g9WEmwA80IE>

Proud to be independent: Living with an intellectual disability

<https://www.youtube.com/watch?v=pjoflIBeMGI>

Let's Talk About Intellectual Disabilities: Loretta Claiborne at TEDxMidAtlantic

https://www.youtube.com/watch?v=0XXqr_ZSsMg

accessed on 22.01.2020)

Self advocacy

What are some self advocacy skills?

<https://www.parentcenterhub.org/priority-selfadvocacy/> (accessed on 22.01.2020)

Po Polsku: <https://www.rpo.gov.pl/pl/content/o-self-adwokaturze-czyli-wystepowaniu-we-wlasnym-imieniu-przez-osoby-z-niepelnosprawnoscia>

<http://www.psouotomaszow.pl/dzialalnosc/pozostale-formy-dzialalnosci/platforma-self-adwokatow>

Self advocacy skills

<https://www.teachspced.ca/self-advocacy-skills> (accessed on 22.01.2020)

What are the different types of self advocacy?

<http://www.ncfdadvocate.org.uk/index.php/services/different-types-of-advocacy>

<http://cedwvu.org/resources/types-of-advocacy/>

<http://www.aboutlearningdisabilities.co.uk/advocacy-for-individuals-with-learning-disabilities.html> (accessed on 22.01.2020)

Przykłady video:

What is Self-Advocacy?

https://www.youtube.com/watch?v=sOX3LWUD2_g

<https://www.youtube.com/watch?v=CdzipgdaRvE>

Po Polsku trudno znaleźć materiały video na dobrym poziomie merytorycznym, zob. np.: <https://www.youtube.com/watch?v=jID7-ho9wTY>

Self Advocacy- A State Of Mind | Abby Edwards

<https://www.youtube.com/watch?v=CqtO3cvdom8>

<https://www.youtube.com/watch?v=Lb-BhtZHvWk>

Teresa Moore - Self Advocacy

<https://www.youtube.com/watch?v=lo76V5aoe0l>

<https://www.youtube.com/watch?v=h5-T1fFN5SA>

(accessed on 22.01.2020)

Znaczenie dobrego funkcjonowania w środowisku społecznym i zawodowym – wybrane elementy

W zależności od rodzaju niepełnosprawności potrzeby osób z niepełnosprawnością są różne, od samodzielności i niezależności do prawie całkowitego wsparcia. Potrzeby można grupować według następujących zagadnień:

Samodzielne i niezależne mieszkanie

Praca zawodowa

Życie w partnerstwie i aktywność seksualna

Obywatel z niepełnosprawnością

Independent place to live - examples of good practice

Australijska organizacja ORANA (<https://www.oranaonline.com.au/your-future/housing/> - dostęp z dnia 16.07.2019.

Wsparcie jest dopasowane do decyzji samej osoby z niepełnosprawnością, może to więc być może być niewielka liczba godzin tygodniowo czy miesięcznie z określonym zakresem pomocy do całkowitej pomocy we wszystkich czynnościach.

Pomoc dotyczy codziennych czynności i może obejmować gotowanie i zakupy, wsparcie w higienie osobistej (w tym prysznic i ubierania się), ogólnej bankowości osobistej (praca w ramach budżetu), zarządzanie pisemną komunikacją ze światem zewnętrznym, organizowanie i uczestnictwo w wizytach lekarskich w tym u stomatologa oraz zarządzanie lekami, koordynacja innych form, np. przygotowywanie posiłków i sprzątanie itd.

Organizacja zapewnia także programy szkoleniowe realizowane w małych grupach lub nawet 1 : 1, w zakresie np: Bezpieczne gotowanie, Budżet i obsługa pieniędzy, Technologie informacyjne i komunikacyjne, Nauka jak tworzyć pełne szacunku i bezpieczeństwa relacje, Nauka w zakresie samodzielnego mieszkania, Odżywianie i zdrowy tryb życia, itd..

(zob. <https://www.oranaonline.com.au/your-future/housing/community-accomodation/> <https://www.oranaonline.com.au/your-future/housing/independent/> - dostęp z dnia 26.01.2020., zob. także <http://www.drilluk.org.uk/> , <https://www.independentliving.org/toolsforpower/tools11.html> , dostęp z dnia 26.01.2020).

Samodzielne i niezależne mieszkanie – przykłady dobrych praktyk cd.

1. Funkcje samodzielnego mieszkania – rozwiązania niemieckie:

Mieszkanie jako bezpieczna przestrzeń do życia i osłona od świata zewnętrznego czyli od czynników pogodowych oraz innych ludzi, a nawet miejsce ukrycia, życia bez zakłóceń i konieczności uzasadniania lub wyjaśniania czegokolwiek. Spełnia funkcję stabilizującą dla danej osoby i budzi poczucie odpowiedzialności,

Mieszkanie jako miejsce stabilizacji i dokonywania ważnych wyborów. Miejsce odpoczynku ale jest tu ważna także kwestia aranżowania tej przestrzeni dla swoich potrzeb, budowanie poczucia zaufania do swoich decyzji. To sfera życia, którą w dużej mierze może i powinna zaprojektować sama osoba z niepełnosprawnością co daje możliwość racjonalizacji swoich potrzeb do możliwości finansowych i obowiązujących przepisów,

Mieszkanie jako przestrzeń do komunikacji i współpracy z innymi czyli budowa delikatnej sfery osobistego funkcjonowania mieszkańców pomiędzy sobą, wypracowywanie mechanizmów asertywnych zachowań i budowy sfery intymnej oraz życia wspólnotowego w tym w partnerstwie z inną osobą,

Mieszkanie jako przestrzeń do reprezentacji swojego statusu społecznego, pewnej demonstracji społecznej, symbolu statusu,

(zob. C. Michels - Ambulatoryjne mieszkanie dla osób z niepełnosprawnością (umysłową), <https://d-nb.info/1038224802/34>, dostęp z dnia 17.07.2019, zob. także: Amy S. Hewitt, Kelly M. Nye-Lengerman - Community Living and Participation for People With Intellectual and Developmental Disabilities, Waszyngton, AAIDD, 2019).

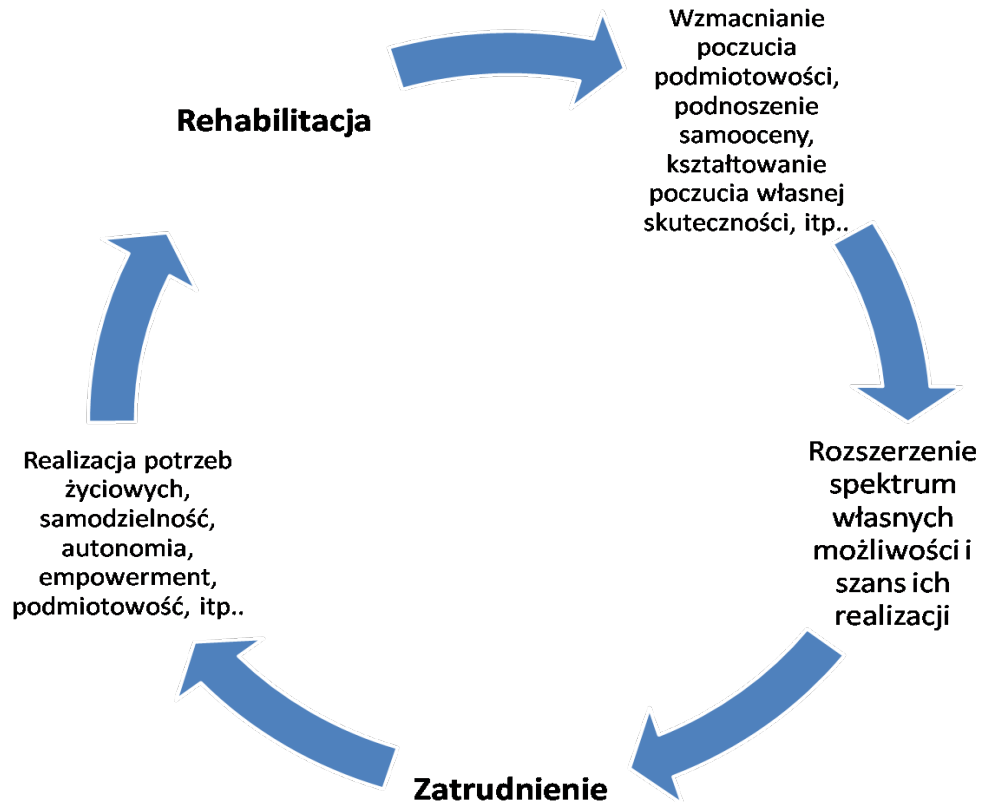
Praca zawodowa

Praca, zatrudnienie i związane z tym zarabianie pieniędzy a więc możliwość prowadzenia samodzielnego życia oraz założenia własnej rodziny jest immanentnie wpisane w życiorys prawie każdego dorosłego człowieka na ziemi. Zatrudnienie stanowi więc ważny element pozycji społecznej, pewnej stabilizacji i połączonych z tym komponentów psychologicznych i społecznych związanych z poczuciem własnej wartości, możliwościami realizacji aspiracji życiowych a także z możliwościami zapewnienia sobie i innym rozrywki czyli mówiąc ogólnie jest powiązane z tym wszystkim co definiujemy w kategoriach jakości życia człowieka.

Wydaje się, że niski procent osób bezrobotnych jest ciągle jeszcze wskaźnikiem dynamiki rozwoju każdej społeczności choć wraz z procesami zmian zwłaszcza w obszarze technologii i robotyzacji przemysłu, maszyny zaczynają zastępować człowieka i w związku z tym praca zaczyna nabierać zupełnie innego znaczenia, staje się pewnego rodzaju przywilejem a także generowane są nowe, nieznane dotychczas problemy związane z koniecznością organizacji społeczeństw na zupełnie nowych warunkach czyli z dużą ilością osób bezrobotnych i konsekwencjami tego zjawiska

(zob. np. Harari Y.N. - Homo Deus. <https://www.ynharari.com/book/homo-deus/>. <https://www.ynharari.com/book/homo-deus/> dostęp z dnia 25.01.2020

Schemat rehabilitacji społeczno - zawodowej



Praca zawodowa – wybrane przykłady dobrych praktyk

Wsparcie rówieśnicze i programy obsługi konsumenckiej, które mogą być świadczone przez, różnego rodzaju agencje lub niezależne organizacje non-profit,

Samodzielne modele świadczenia usług, w którym osoby z niepełnosprawnością mogą zatrudniać własnych trenerów pracy i personel wspierający zatrudnienie,

Zindywidualizowane zatrudnienie oznacza określenie zasad stosunku pracy między pracownikami i pracodawcami w sposób odpowiadający ich wzajemnym potrzebom. Opiera się na zindywidualizowanym określeniu mocnych stron, potrzeb i interesów osoby niepełnosprawnej, a także ma na celu zaspokojenie konkretnych potrzeb pracodawcy,

Modele współpracowników opierają się na zwykłych pracownikach w środowisku pracy, którzy zapewniają szkolenie zawodowe i bieżące wsparcie dla uczestnika. Wsparcie takie może być świadczone na zasadzie wolontariatu lub wypłacane za pośrednictwem stypendium lub innej formy płatności,

Program Ticket to Work (TTW) to program zgodny z prawodawstwem amerykańskim oferujący jak sama nazwa wskazuje pewnego rodzaju sposób finansowania zatrudnienia z uwzględnieniem równego rodzaju możliwych kosztów utworzenia i utrzymania stanowiska pracy,

Habilitacja w trybie dziennym czyli zapewnienie regularnych zaplanowanych zajęć w środowisku innym niż mieszkalne, takich jak zdolność do samopomocy, umiejętności adaptacyjne, które mogą poprawić rozwój społeczny i rozwijać umiejętności w zakresie wykonywania codziennych czynności życiowych i życia społecznego, w tym również w zakresie przygotowania do pracy. Habilitacja może także dotyczyć także organizacji usług dla osób na emeryturze, w podeszłym wieku,

(zob. Cindy Mann, DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES, Informational Bulletin, 09.2016, <https://downloads.cms.gov/cmsgov/archived-downloads/CMCSBulletins/downloads/CIB-9-16-11.pdf> - dostęp z dnia 27.01.2020)



Życie w związku. Seksualność

W zależności od rodzaju niepełnosprawności życie w związku i życie seksualne może stwarzać różnego rodzaju problemy.

W wielu krajach europejskich i świata funkcjonuje instytucja doradztwa w tym seksualnego dla osób z niepełnosprawnościami

Są też kraje, w których funkcjonuje wiele barier i ograniczeń dla osób z niepełnosprawnościami w tym zakresie, szczególnie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (np. w Polsce)

W niemieckim systemie indywidualnych rozwiązań w zakresie organizacji systemu wspierania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zakresie ich potrzeb seksualnych i w ich życiu w związku znaleźć można wiele pragmatycznych pytań i prób odpowiedzi na nie oraz wynikających z tego realnych działań. Takie pytania to m.in.:

Jak prawidłowo zaprojektować edukację seksualną?

Co powiedzieć niepełnosprawnej kobiecie, jeśli chce się ożenić i mieć dzieci?

Co mam zrobić, jeśli jakiś niepełnosprawny rozbiera się przed innymi?

Jak zapobiegać molestowaniu seksualnemu i przemocy?

Jakie perspektywy mają osoby homoseksualne

Życie w związku. Seksualność cd.

Rozwój seksualności, oprócz wolności, obejmuje także zasady i ograniczenia, szczególnie w kontekście tak zwanych trudnych zachowań (obnażanie, masturbacja). Powinien także podkreślić, że seks i intymność to coś więcej to także odpowiedzialność.

https://www.haushall.de/fileadmin/files/pdf_7_Stiftung/Liebe_leben_LeitlinienSexualitaetPartnerschaft.04.12.2009.pdf dostępny 22.01.2020, w języku niemieckim) oraz <https://www.independentliving.org/docs5/sexuality.html> - po angielsku

Wyrażenie miłości w partnerstwie. Formujące się pary potrzebują rozwoju i perspektyw życiowych. Specjaliści i doradcy powinni jedynie wspierać i pomagać w podejmowaniu decyzji osób niepełnosprawnych, a nie wpływać na podejmowanie decyzji za nich. W przypadku ciąży powstaje wiele nowych zadań, zwłaszcza gdy nowa osoba pojawia się na świecie, a aborcja nie jest opcją. Zaplanuj swój system szkolenia i wsparcia. W przypadku par homoseksualnych konieczne jest stworzenie perspektyw życia i dostosowanie do obowiązujących przepisów, szczególnie w zakresie zawierania małżeństw i posiadania dzieci. Dorośli niepełnosprawni powinni móc prowadzić niezależne i godne życie

Życie w związku. Seksualność cd.

Pragmatyczne ramy wskazań dotyczących tworzenia modelu wsparcia:

każdy człowiek w zgodzie ze swoją wolą i przyjętymi wartościami i przyjmując odpowiedzialność za siebie i swoje czyny ma prawo do projektowania swojego życia, w tym, w zakresie życia w związku i swojej seksualności,

każda edukacja to także edukacja seksualna i rozpoczyna się praktycznie od urodzenia, jej ważnym elementem jest także kształtowanie asertywności,

planując działania edukacyjne w zakresie seksualności niezależnie od etapu edukacyjnego i życiowego podmiotu tych oddziaływań, należy uzgadniać jego elementy z rodzicami/ opiekunami osoby z niepełnosprawnością przede wszystkim w zakresie przyjmowanych przez nas zasad moralnych i religijnych,

w systemie edukacji seksualnej zwłaszcza w postaci różnego rodzaju warsztatów powinna obowiązywać zasada dobrowolności w uczestnictwie a także zapewnienie bezpieczeństwa i intymności w zakresie poruszanych zagadnień,

w rozmowach na temat seksualności z osobami z niepełnosprawnością możemy kierować się także naszą własną seksualnością,

rozwój seksualności potrzebuje oprócz swobody, także zasad i ograniczeń, zwłaszcza w kontekście tzw. zachowań trudnych (obnażanie się, onanizowanie), a także definiowany jest cel seksualności jako języka miłości w partnerstwie,

zob. https://www.haushall.de/fileadmin/files/pdf_7_Stiftung/Liebe_leben_LeitlinienSexualitaetPartnerschaft.04.12._2009.pdf, dostęp z dnia 25.01.2020, tylko po niemiecku)

Obywatel z niepełnosprawnością

Jednym z najważniejszych zagadnień w omawianym kontekście jest pojęcie godności. Rozumienie godności człowieka jest związane z filozofią Immanuela Kanta, według którego godność związana jest nierozzerwalnie z wolnością człowieka i wynika z jego przyporządkowania do porządku moralnego.

Współczesny świat pojmuje pojęcie godności jako fundamentalną i uniwersalną miarę w relacjach międzyludzkich, najbardziej elementarne źródło normatywnych ustaleń w kwestii praw i obowiązków człowieka. Godność w literaturze przedmiotu postrzegana jest także np. w kontekście widocznej współcześnie dyskusji, którą zapoczątkował Jan Paweł II mówiąc o ścieraniu się idei „cywilizacji miłości” i „cywilizacji śmierci” (zob. np. „Wielka Encyklopedia Nauczania Jana Pawła II”, 2014)

Inną kwestią są prawa osób z niepełnosprawnościami w tym prawa polityczne

Wizje przyszłości

W szwajcarskich opracowaniach rozwiązań dla niepełnosprawnych w 2035 r, niepełnosprawność staje się stałym elementem życia społecznego, znikają bariery.

Wpływ rozwiązań technologicznych na całość życia społeczeństw w Europie znacząco zmienia codzienne życie wszystkich obywateli, także osób z niepełnosprawnością.

W 2035 r. nie ma już rozróżnienia pomiędzy osobami z niepełnosprawnością, a osobami pełnosprawnymi - każdy jest akceptowany w swojej wyjątkowości, a dzięki możliwości wyboru ścieżki integracji, osoby z niepełnosprawnością mogą mieć zabezpieczone swoje potrzeby. (Hauser M., Tenger D., 2015)

Powstaje wizja nowych modeli mieszkalnictwa, począwszy od wielopokoleniowych domów, poprzez komunalne mieszkania i mieszkania wielu różnych wspólnie żyjących właścicieli. W rezultacie granice między pacjentami prywatnymi, a publicznymi, ambulatoryjnymi zacierają się coraz bardziej.

„Niemiecka organizacja „Lebenshilfe” (Zob.: <https://www.lebenshilfe-thueringen.de/wData/docs/ueber-uns/LH-Vision-2020.pdf> dostęp z dnia 09.07. 2019) przedstawia wizję, w której wszyscy ludzie mają prawo do życia. Wszyscy mają te same prawa. Każda osoba z niepełnosprawnością posiada możliwość decydowania, co do zakresu pomocy, jakiej potrzebuje.

Osoby z niepełnosprawnością uczestniczą we wszystkim, w czym chcą uczestniczyć np.: w samodzielnym mieszkaniu, pracy, organizacji czasu wolnego, w zakresie wyboru przyjaciół i partnerów, itd.

Nie ma już specjalnych form edukacji i to na żadnym poziomie, zarówno przedszkola i szkoły. Człowiek jest ważniejszy niż pieniądze.

Sposoby oceny poziomu funkcjonowania społecznego i zawodowego

Istnieją różnego rodzaju arkusze oceny poziomu funkcjonowania społecznego i zawodowego możliwe do wykorzystania w różnych formach organizacji wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami

Najbardziej przydatne są jednak autorskie opracowania wykorzystywane dla potrzeb konkretnych grup osób

Najbardziej istotne są natomiast kompleksowe rozwiązania w lokalnych społecznościach, które skutkują efektywnymi formami aktywności niepełnosprawnych organizowane przez lokalne władze lub przez organizacje pozarządowe lub wspólnie

Sposoby oceny poziomu funkcjonowania społecznego i zawodowego cd.

W ocenie pracy socjalnej w zakresie wspierania rozwoju osób ze specjalnymi potrzebami konieczne jest uwzględnianie różnych obszarów funkcjonowania zob. np. <https://www.nacsw.org/Convention/WengerClemonsJClientFINAL.pdf> lub <http://www.nlh.org/professional-development-programs/teaching-resources/ace-d/additional-resources/assessment-of-a-person-with-disability> lub <https://www.webpsychology.com/assessment-developmental-disabilities-tools> w Polsce to różne narzędzia oceny funkcjonalnej dla różnych grup niepełnosprawności

Własne narzędzia oceny to najczęściej arkusze obserwacji uwzględniające różne aspekty w tym możliwość samodzielnego lub wspieranego funkcjonowania w otwartym społeczeństwie (zob. <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/pages/self-assessment-models-practice-tools-within-disability-support-services.pdf> lub https://www.researchgate.net/publication/236818224_Empowerment_Assessment_tools_in_People_with_Disabilities_in_Developing_Countries_A_systematic_literature_review w Polsce zob. Wolny, 2013, 2016)

Najbardziej korzystne są całościowe rozwiązania w lokalnych społecznościach gdzie całość wsparcia jest systemowa i prowadzi działania wspierające od urodzenia dziecka z niepełnosprawnością poprzez edukację do dorosłości i umożliwia jak najszerszej grupie samodzielne i niezależne życie, a tam gdzie jest to niemożliwe udziela stosownego wsparcia zob. <https://www.independentliving.org/docs6/frieden1980.html> i http://www.crinet.org/education/Independent%20Living/the_start_of_the_independent_living_movement.htm oraz jeden z najbardziej kompleksowo rozwiniętych systemów <https://www.kvjs.de/fileadmin/dateien/soziales/egh/wegweiser-menschen-mit-beh.pdf> w Polsce brak obecnie takich rozwiązań

Podstawowe pytania dla nauczyciela i grupy

1. Jak dzisiaj definiuje się niepełnosprawność?
2. Wyjaśnij różnice między modelem medycznym a niepełnosprawnością w modelu biopsychospołecznym
3. Omów pojęcie podmiotowości i autonomii osób z niepełnosprawnością i zdrowych
4. Wyjaśnij pojęcia autonomii i niezależnego życia
5. Omów obszary funkcjonowania osób niepełnosprawnych w lokalnym środowisku

Dziękuję za uwagę





Wsparcie Komisji Europejskiej dla produkcji tej publikacji nie stanowi poparcia dla treści, które odzwierciedlają jedynie poglądy autorów, a Komisja nie może zostać pociągnięta do odpowiedzialności za jakiegokolwiek wykorzystanie informacji w niej zawartych.



