

**Ewa Domagała-Zyśk  
Małgorzata Andrzejczak  
Jarosław Andrzejczak**

## **PODNOSENIE KOMPETENCJI RADZENIA SOBIE Z TRUDNYMI ZACHOWANIAM DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

### **Wstęp**

Publikacja *Podnoszenie kompetencji radzenia sobie z trudnymi zachowaniami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną* została przygotowana jako narzędzie dla asystentów i opiekunów pracujących z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną (NI). Może posłużyć do indywidualnego lub zespołowego doskonalenia własnych kompetencji radzenia sobie z trudnymi zachowaniami osób z NI. Doświadczeni asystenci lub terapeuci mogą skorzystać z tej publikacji przygotowując szkolenia i spotkania dla wolontariuszy czy też członków rodzin osób z NI.

Publikacja ma trójczłonową strukturę. W pierwszej części zawarto najważniejsze antropologiczne i pedagogiczne założenia dotyczące postrzegania istoty niepełnosprawności intelektualnej oraz złożoności sytuacji życiowej osoby z NI. Inspiracją dla przedstawionych założeń jest filozofia niepełnosprawności Jeana Vaniera, założyciela ruchu L'Arche a w ostatnich latach laureata Nagrody Templetona. Analiza jego pism pozwala na sformułowanie tezy o pełni osobowej godności, którą posiadają osoby z NI, niezależnie od stopnia i rodzaju doświadczanych trudności. Ta godność osobowa domaga się z kolei okazywania szacunku osobo z NI na każdym etapie życia i w każdych okolicznościach.

Druga część publikacji poświęcona jest omówieniu zagadnienia zachowań trudnych, które mogą być manifestowane przez osoby z NI. Choć przejawiane są one tylko przez niewielką część populacji dorosłych osób z NI, mogą jednak w istotny sposób zmieniać jakość relacji domowych w ośrodkach i wspólnotach oraz przyczyniać się do trudności w środowisku pracy. Zagadnienie trudnych zachowań osób z NI należy go grupy tematów otoczonych swego rodzaju tabu – nie poruszanych i marginalizowanych. Asystenci, rodzice i pracownicy instytucji w których mieszkają i pracują osoby z NI pozostawieni są często z tym problemami sami sobie i przeżywają je jako dowód na

własną bezradność i niskie kompetencje. Jak pokazuje doświadczenie, nauczenie się skutecznych metod radzenia sobie z sytuacjami trudnymi pozwala zarówno na podniesienie poziomu satysfakcji asystenta/terapeuty, ale także na poprawę jakości życia osób z NI.

Trzecia część publikacji ma charakter praktyczny i obejmuje materiał dotyczący pięciu typów trudnych zachowań:

1. Zachowania opozycyjnobuntownicze
2. Nadmierne przywiązanie emocjonalne
3. Nadmierne przywiązanie do rytuałów
4. Zachowania agresywne
5. Niewłaściwe zachowania seksualne

Każdy z powyższych pięciu modułów opracowany jest w czterech etapach. Pierwszym z nich jest szczegółowa charakterystyka sytuacji trudnych, z jakimi może spotkać się asystent/opiekun. Zamieszczone w tej części przykłady pochodzą z repertuaru doświadczeń praktycznych autorów publikacji oraz innych asystentów, którzy zechcieli podzielić się z nami swoim doświadczeniem. Etap drugi zawiera pytania do dyskusji/refleksji, które mogą pojawić się po zapoznaniu się z opisem sytuacji trudnych. Odnoszą się one zarówno do osobistych doświadczeń uczestników spotkania, jak też do ich refleksji czy spostrzeżeń o szerszym kontekście społecznym. W trzeciej części autorzy dokonują identyfikacji problemu i jego analizy – w oparciu o współczesną literaturę przedmiotu ale także swoje doświadczenie. Ostatnia, ale i zasadnicza część każdego modułu to strategie rozwiązywania problemu, zawierające konkretne sposoby zachowania asystenta czy ćwiczenia, które można wykonać, aby zminimalizować lub wyeliminować niepożądane zachowanie.

Mamy nadzieję, że oddana w ręce czytelnika publikacja pomoże asystentom osób z NI, terapeutom, członkom rodzin osób z NI oraz wolontariuszom w podnoszeniu własnych kompetencji, a co za tym idzie – pomoże w podniesieniu jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

## Rozdział pierwszy

### **Osoba z niepełnosprawnością – pełnia w godności i równość w człowieczeństwie**

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną dla współczesnego społeczeństwa, w którym nadrzędnymi wartościami zdają się być zdrowie i sukces materialny, stanowi bardzo istotne wyzwanie. Niepokoi, prowokuje do myślenia o kondycji człowieka, do stawiania pytań dotyczących sytuacji niekomfortowych i niechcianych (choroby, starości, zależności od innych). Jednocześnie pochwalany przez wielu utilitaryzm nakazuje podejmowanie dążeń do maksymalizacji zysku, racjonalizacji wydatków, równego podziału pracy i obowiązków społecznych co sprawia, że niektóre osoby określane są jako ciężar dla społeczeństwa. Podejmowane są także działania zmniejszające rzekome obciążenia społeczne – aborcja selektywna czy eutanazja eugeniczna to tylko niektóre przykłady takich prawnie dostępnych i stosowanych działań. Powyższe przykłady działań nie są jednak symptomami rozwoju, ale kultury śmierci, która niszczy nie tylko pojedyncze osoby, ale społeczeństwo, niszcząc indywidualne i zbiorowe poczucie bezpieczeństwa oraz więzi społeczne.

W tym kontekście ważne jest wskazanie, że prawdziwy rozwój, wolność, pokój i szczęście możliwe są tylko wtedy, kiedy u podstaw relacji społecznych znajdzie się nienaruszalne przekonanie o niepodważalnej wartości osobowej każdego człowieka. W świetle metafizycznej teorii bytu, każdy

byt składa się z trzech elementów składowych: części istotowej, konstytuującej samą naturę danego bytu, części integrującej, budującej materialną całość bytu oraz części doskonałościowej, która decyduje o poziomie doskonałości danego bytu w jakiejś określonej dziedzinie (por. Krąpiec 1991). Kiedy rozważamy w kontekście tej definicji, jak należy rozumieć niepełnosprawność człowieka, stwierdzamy, że niepełnosprawność dotyczyć może części integrujących i doskonałościowych – możemy być mniej lub bardziej doskonali w zakresie budowy ciała, funkcjonowania narządów zmysłów czy sprawności intelektualnych. W żadnej sytuacji niepełnosprawność nie dotyka istoty tego, kim jest człowiek – indywidualnym bytem, który rozwija się, dąży do doskonałości we wspólnocie z innymi. Każdy człowiek, niezależnie od swoich wrodzonych czy też nabytych cech fizycznych lub psychicznych, pozostaje „sprawny” w wymiarze ducha, każdemu przysługuje pełnia osobowej godności.

Według personalizmu chrześcijańskiego relacje międzyludzkie, a więc także relacja między wychowawcą a wychowankiem, wychowawcą a rodzicami dziecka czy wychowankami między sobą powinna być kształtowana przez **normę personalistyczną**, zasadę, która głosi, że w żadnej sytuacji żaden człowiek nie może zostać przez innego potraktowany jako środek do osiągnięcia celu: *Osoba ludzka jest takim dobrem, które nie może być potraktowane jako przedmiot użycia, a jedynym właściwym i pełnowartościowym odniesieniem do niej stanowi miłość* (Wojtyła 1982, 2425, 42).

Personalisci uznają, że człowieka charakteryzują dwa podstawowe wymiary: **potencjalność i przygodność**. Każda istota ludzka może być scharakteryzowana w kategoriach potencjalności, ponieważ człowiek nie jest bytem skończonym, ale ciągle rozwijającym się, od momentu poczęcia aż do śmierci. Istnieją między poszczególnymi osobami różnice w zakresie aktualizacji człowieczych potencjalności, np. są ludzie bardziej i mniej inteligentni, o różnej sprawności fizycznej, są starsi i młodszy. Jednak co do istoty godności status każdej osoby ludzkiej jest taki sam, jesteśmy sobie równi – terapeuta i terapeutyzowany, wychowawca i wychowanek, profesor i magister. Każdy człowiek jest też *bytem przygodnym*, żyje w horyzoncie przygodności (Chudy 1988). Codziennie doświadcza, jak bardzo jest kruchy i maleńki w obliczu sił przyrody, jak szybko przemija jego życie, jak bardzo jest niedoskonały w swoich zachowaniach, jak nieumiejętny w budowaniu relacji. Nie trwałe są otaczające go dobra materialne, dzieła jego rąk i wytwory jego intelektu. Obrazy ulegają zniszczeniu, mija pamięć o wierszach i listach, recesja kładzie kres materialnemu dobrobytowi.

Wydaje się, że człowiek niepełnosprawny w szczególny sposób potrzebuje afirmacji w nim osoby, z całą pełnią jej godności. Rozwija się w relacji z drugim człowiekiem i ma potrzebę przebywania w kochającej go wspólnocie osób. Wymaga szczególnej ochrony, aby nie stać się narzędziem w realizacji planów życiowych innej osoby. Paradoksalnie, w „pełniejszy” sposób posiada cechy potencjalności i przygodności. Żyje częściej niż osoba „dzisiaj sprawna” jako *byt potencjalny*, rozwijający się i uczący, mozolnie aktualizujący swój potencjał, często ukryty w formie niesprawnego ciała, niewyraźnej mowy czy też zaburzeń zachowania. Rozwój jest źródłem radości, która z kolei często wyraźniej towarzyszy rozwojowi osoby niepełnosprawnej.

Niepodważalna wartość **każdej osoby** dostrzeżona i mocno podkreślona była przez Jana Pawła II w wielu jego wypowiedziach, także na jednej z pierwszych kart encykliki *Evangelium Vitae*. Papież pisze tam, że encyklika ta *jest stanowczym i jednoznacznym potwierdzeniem wartości ludzkiego życia i jego nienaruszalności, a zarazem żarliwym apelem skierowanym w imię Boże do wszystkich i do każdego: szanuj, broń, miłuj życie i służ życiu – każdemu życiu ludzkiemu! Tylko na tej drodze znajdziesz sprawiedliwość, rozwój, prawdziwą wolność, pokój i szczęście* (Jan Paweł II 1982). Broniąc prawa do życia każdego człowieka, od momentu poczęcia do momentu naturalnej śmierci, Jan Paweł II zwraca naszą uwagę na fakt, że niezależnie od swojej choroby

czy niepełnosprawności, każda z osób dotkniętych tymi przypadłościami **jest w absolutnie pełny i niepodważalny sposób osobą**: *Istotna wartość i osobowa godność każdego człowieka nie ulegają zmianie nigdy, niezależnie od konkretnych okoliczności jego życia. Człowiek, nawet ciężko chory lub niezdolny do wykonywania bardziej złożonych czynności, jest i zawsze pozostaje człowiekiem, nigdy zaś nie stanie się „rośliną” czy „zwierzęciem”* (Jan Paweł II 1981a). Co więcej, Ojciec Święty wielokrotnie podkreślał, że osoby cierpiące są wybrańcami Bożymi, szczególnie umiłowanymi przez Niego przyjaciółmi (Jan Paweł II (1981b), tymi, w których Bóg sobie upodobał (Jan Paweł II 1981a), którzy mają do Niego *większe niejako prawo* (Jan Paweł II (1981b), są cennym skarbem Kościoła (Jan Paweł II (2001), a ich życie, tak jak życie każdego innego człowieka, powinno być traktowane jako dar Jan Paweł II (2002).

Przekonanie o pełnej godności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wyraźnie dostrzegalne w pismach Jeana Vaniera, twórcy wspólnot L'Arche, w których wspólnie mieszkają dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną i towarzyszący im asystenci. Podstawą dostrzegania wartości osoby niepełnosprawnej jest u J. Vaniera przekonanie, że każda istota narodzona z mężczyzny i kobiety jest osobą, *nawet jeśli jej głębia osobowa pozostaje ukryta za głębokimi zaburzeniami i wykojezeniami* (Vanier 2001). Dodaje on także z mocą, że każda osoba ludzka *zasługuje na szacunek i w miarę możliwości powinna aktualizować swoje szczególne uzdolnienia*. Każda osoba, czyli także ta, której ciało czy psychika są pozbawione niektórych z cech doskonałościowych, każda, niezależnie od wieku i stopnia sprawności. Nawet bowiem jeśli ograniczone są w człowieku niektóre z jego sprawności (zdolności rozumowania, umiejętność poruszania się, możliwość komunikowania się z innymi), w każdym człowieku można zaobserwować typowo ludzką potrzebę i zdolności do nawiązywania więzi, które nawet jeśli są uśpione, ożywają w sytuacji nawiązania relacji z osobą z niepełnosprawnością.

Jean Vanier kontynuując swoje refleksje nad kondycją osoby z niepełnosprawnością pisze dalej: *Każda osoba jest święta. Nieważna jest płeć, kultura, religia, upośledzenie czy ułomność. Każda osoba jest stworzona na obraz Boży; każda posiada serce, zdolność kochania i potrzebę bycia kochanym* Vanier J. (1996, 43). W tym samym duchu co Papież, także J. Vanier jest przekonany, że chory czy niepełnosprawny człowiek jest nie tylko w pełni osobą, ale jest osobą umiłowaną przez Boga, wybraną. Tak o tym pisze, mówiąc o jednym ze swoich spotkań z rodzicami dzieci niepełnosprawnych: *Wielu ludzi mówi, że wasze dzieci są wariatami i z tego powodu gardzi nimi albo się ich boi. Ale czy myślicie, że Bóg mówi „Twoje dziecko jest wariatem”? Nie, Bóg mówi „Twoje dziecko jest moim umiłowanym dzieckiem”. Bóg przyjmuje tych, których odrzuca społeczeństwo i przyjmuje ich jako skarb swojego serca* (Vanier 1996, 9).

Spotkanie z osobą z niepełnosprawnością – zarówno w sytuacji, kiedy afirmacja jej osoby nie wydaje się trudna jak i wtedy, kiedy jej zachowania stanowią dla nas wyzwanie, wymaga przyjęcia określonych postaw (Domagała-Zyśk 2005). Jest to przede wszystkim postawa obecności, trwania, towarzyszenia, akceptacji i empatii, ale także postawa kompetentnej pomocy. Wyraźnie wskazuje na to za przypowieścią o Miłosiernym Samarytaninie Jan Paweł w Liście Apostolskim SalvificiDoloris: potrzebne jest nie tylko współczucie, ale także oliwa i umiejętność sprawnego opatrywania zranień. Niniejsza publikacja, oprócz podkreślenia niezbywalnej godności osób z niepełnosprawnością i ich prawa do szacunku oraz wsparcia w rozwoju stawia sobie za cel także podniesienie kompetencji osób wspierających tak, aby porywowi serca towarzyszyły także adekwatne zachowania.

## Arkusz dokumentowania trudnych zachowań

Przy opisywaniu okoliczności pojawienia się sytuacji trudnego zachowania z niepełnosprawnością intelektualną osoby pamiętaj, że to zachowanie wydarzyło się z jakiegoś powodu, nie jest ono skierowane bezpośrednio do Ciebie. Nie unikniemy go jeżeli nie znajdziemy przyczyn. Najprawdopodobniej osoba chce nam za pomocą swojego zachowania coś zakomunikować, przekazać.

Trudne zachowania warto dokumentować i opisywać – umożliwi to nie tylko określenie częstotliwości ich występowania, ale pozwoli na poznanie okoliczności je wywołujących i najbardziej skutecznych sposobów radzenia sobie. Dokumentacja ułatwi także współpracę w zespole asystentów, opiekunów i terapeutów i będzie szczególnie ważna dla nowych osób rozpoczynających pracę lub pobyt w domu.

W dążeniu do zmiany określonych zachowań osoby musimy pamiętać, że nie nastąpią one natychmiastowo, czasami dotarcie do sedna problemu może trwać miesiącami.

1. Imię i nazwisko osoby

2. Data, godzina

3. Osoby będące świadkami sytuacji

4. Szczegółowy przebieg- opis zachowania

## MATERIAŁ PRZYKŁADOWY

5. Opis sytuacji, okoliczności poprzedzającej sytuację

6. Prawdopodobne przyczyny/uwarunkowania wystąpienia trudnego zachowania

7. Czy podobne zachowania miały miejsce wcześniej? Jak przebiegało?

8. Jak na przyszłość moglibyśmy uniknąć takiego zachowania?

## MATERIAŁ PRZYKŁADOWY

9. Co osoba chciała nam powiedzieć poprzez swoje zachowanie?