

Zastosowanie ICF jako narzędzia diagnozy, planowania i ewaluacji w programie aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ruchowo

Streszczenie

W opinii wielu środowisk, mających wymierny wpływ na kształt szeroko rozumianej rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia daje ogromną szansę na stworzenie ujednoczonego, przejrzystego dla wszystkich i, co najistotniejsze, efektywnego programu aktywizacji społecznej i zawodowej tej grupy osób. Hierarchiczna struktura kategorii ICF oraz pojemność systemu pojęciowego pozwalają na pełny opis trudności funkcjonalnych, wraz z uwzględnieniem wpływu środowiska, w jakim egzystuje dana osoba, na jakość funkcjonowania psychospołecznego. Dzięki temu cały proces wsparcia, razem z wszelkimi podejmowanymi działaniami, oparty jest na szczegółowej diagnozie oraz zakłada możliwość cząstkowej ewaluacji osiąganych wyników na kolejnych etapach pracy z beneficjentem, dając szansę na weryfikację przyjętych celów i założeń, a także metod pracy.

Wnioski płynące z realizacji przez Fundację Aktywnej Rehabilitacji projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim” pozwalają na postawienie tezy mówiącej, że obecne rozwiązania w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej postrzegane są przez samych beneficjentów z perspektywy przedmiotowej, a więc jako zewnętrzne i nieuwzględniające licznych, indywidualnych uwarunkowań. ICF pozwala natomiast na wprowadzenie do programu aktywizacji perspektywy podmiotowej już na początku procesu wsparcia, gdy gromadzone są informacje diagnostyczne, wyznaczające sfery przyszłej pracy z osobą niepełnosprawną. Pozytywną i niosącą niezwykłą wartość na przyszłość konsekwencją stosowania ICF jest włączenie do programu aktywizacji działań usprawniających, nauki umiejętności pozwalających na samodzielne funkcjonowanie w życiu codziennym, działalności edukacyjnej oraz kształtowania społecznego i fizycznego środowiska osoby niepełnosprawnej. Zanika zatem skłonność do bezwzględnego wdrożenia osoby chorej do pełnienia dawnych ról społecznych na rzecz szukania rozwiązań indywidualnych, personalnie dobranych metod pracy i przekazywanych treści.

Słowa kluczowe: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, aktywna rehabilitacja, kompetencje funkcjonalne, czynniki środowiskowe

The use of the ICF as a tool for the diagnosis, planning and evaluation in the program of the social and professional activation of people with physical disabilities

Summary

In the view of many communities having a measurable impact on the form of the widely defined rehabilitation of the disabled, the International Classification of Functioning, Disability and Health offers a great opportunity to create a unified, clear to all, and most importantly, an effective program of social and professional activation of this group of people. The hierarchical structure of the ICF categories, as well as the capacity of the conceptual system enables a full description of the functional difficulties caused by the disability, including the impact of the environment in which a person exists on the quality of psychosocial functioning. Hence, the support process, including any actions being taken, is based on the detailed, and thus accurate diagnosis, and it assumes the possibility of partial evaluation of the results achieved, at subsequent stages of the work with beneficiary, giving a chance to verify the established goals and assumptions, as well as methods of work.

Conclusions coming from the project implemented by FAR „Comprehensive social and vocational activation of persons moving in a wheelchair” enable us to put the thesis forward that the nowadays existing solutions in the field of social and vocational rehabilitation are perceived by the beneficiaries with the prospect in question, so as the outside ones, ignoring numerous individual factors. ICF allows incorporation to the activation program the prospect in question, already at the beginning of the process of support, while diagnostic information is being collected, defining areas of future work with a disabled person. A positive and of remarkable value for the future consequence of the application of the ICF is incorporation to the activation programme the improvements and teaching skills enabling people to function independently in everyday life, educational activities, as well as forming the social and physical environment of a disabled person. Therefore, there is a disappearing tendency to the ruthless habituation of a sick person to performing former social roles on seeking individual solutions, personally selected methods of the work and provided matters.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health, active rehabilitation, functional competence, environmental factors

Wstęp

Tekst stanowi pierwszą część raportu, poświęconego wdrażaniu przez Fundację Aktywnej Rehabilitacji (FAR), Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), do programu kompleksowego wsparcia osób niepełnosprawnych poruszających się na wózkach inwalidzkich. Podstawą wszystkich sformułowanych wniosków i rekomendacji oraz opisanych doświadczeń są efekty pracy osiągnięte w ramach projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”, finansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), a realizowanego przez FAR.

W grupie 300. beneficjentów projektu, którzy uczestniczyli we wszystkich założonych w Indywidualnych Planach Aktywizacji formach wsparcia, przeważały osoby z niepełnosprawnością nabytą, wywołaną urazem rdzenia kręgowego, jednak wsparcie, uwzględniające odmienną specyfikę uwarunkowań fizycznych oraz psychospołecznych, otrzymały również osoby niepełnosprawne od urodzenia. Efekty wszechstronnej opieki, obejmującej

niemal wszystkie sfery funkcjonowania osób ze znacznymi ograniczeniami funkcjonalnymi pozwalają na sformułowanie propozycji precyzyjnego programowania i wdrażania szeroko rozumianych działań rehabilitacyjnych.

Zastosowanie ICF jako narzędzia konstruowania i realizacji projektów skierowanych do osób niepełnosprawnych w świetle dotychczasowych doświadczeń Fundacji Aktywnej Rehabilitacji

Zgodnie z założeniami przyjętymi w ICF oraz ich praktycznymi implikacjami przygotowanie i realizacja działań, których podstawowym celem jest udzielenie efektywnego wsparcia osobom żyjącym ze znaczną niesprawnością¹ ruchową zmuszającą do poruszania się na wózku, wymaga spojrzenia na rysujące się przed nami wyzwanie z szerokiej perspektywy. Niepełnosprawność nie oznacza bowiem jedynie obniżenia poziomu naturalnego potencjału jednostki pozwalającego na wykonywanie rozmaitych zadań (od tych najbardziej podstawowych do skomplikowanych), wymagających integralnego wykorzystania wielu zdolności.

ICF jest podstawą paradygmatu pracy z osobą niepełnosprawną, który łączy obiektywny aspekt obniżenia poziomu funkcji z procesem podmiotowego przepracowania tego stanu oraz odniesienia aktualnej kondycji jednostki i jej potencjalnych możliwości do otoczenia, w jakim egzystuje.

Proces przeżywania niepełnosprawności posiada swoją dynamikę, ponieważ zmianie podlega stan osoby i jej świadomość rzeczywistego wpływu doznanego urazu na przyszłe życie. Pojawiać się zatem mogą skrajnie różne postawy wobec siebie oraz osób zajmujących się leczeniem i przywracaniem funkcji: od wycofania i zniechęcenia do pełnego optymizmu zaangażowania. W związku z tym istotne jest nawiązanie autentycznej relacji z niepełnosprawnym i właściwy dobór metod pracy, przyczyniających się do stopniowego przejmowania przez niego odpowiedzialności za proces usprawniania².

Podmiotowy aspekt niepełnosprawności dopełniony jest przez kontekst otoczenia, w którym żyje osoba, i to zarówno otoczenia społecznego, jak i materialnego. Środowisko może wspomagać przezwyciężanie ograniczeń i powrót do aktywności, ale w równym stopniu potrafi być czynnikiem pogłębiającym dysfunkcjonalność osoby niepełnosprawnej. Trudno jest wskazać jednoznacznie wagę poszczególnych elementów otoczenia dla przebiegu procesu adaptacji, a bardziej zasadne wydaje się dostrzeganie i wykorzystywanie zależności

¹ W opracowaniu zastosowano kategorie pojęciowe wprowadzone w 1980 r. przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), które zawarte zostały w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń. Według przyjętej przez WHO terminologii niesprawność to każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym albo anatomicznym, natomiast niepełnosprawność oznacza każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznawanym za typowy dla człowieka.

² *Znaczenie Osób Pierwszego Kontakt w Programie FAR*, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2008, s. 6–8

pozwalających na wzmacnianie jednych składników środowiska, przy czasowym niedoborze innych. Bariery architektoniczne w miejscu zamieszkania i brak odpowiedniego zaopatrzenia ortopedycznego mogą wpływać na osobę równie frustrująco, jak niewłaściwa postawa rodziny, czy naznaczone stereotypami przekonania dalszego otoczenia³.

Perspektywa szerokiego postrzegania niepełnosprawności, wynikająca z wpływu urazu na każdą sferę funkcjonowania jednostki, towarzyszyła również osobom, które przez wiele lat prowadziły działania w ramach programu Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR). Najistotniejszymi wyróżnikami tych form aktywności przekładającymi się na ich efektywność były:

- nawiązanie kontaktu w miejscu aktualnego pobytu osoby, w optymalnie najkrótszym czasie od urazu lub w przypadku osób żyjących z niepełnosprawnością od urodzenia, w okresie rozwoju psychicznego i poznawczego dającym możliwość nawiązania relacji;
- wprowadzenie do programu pozytywnego wzorca osoby niepełnosprawnej pozwalającego na mobilizację całego potencjału jednostki objętej wsparciem, co przekładałoby się bezpośrednio na przewartościowanie postawy wobec własnej niepełnosprawności, w pierwszym okresie i otwierało drogę do kolejnych działań;
- przeprowadzenie wywiadu z osobą i ustalenie aktualnych potrzeb, które wymagają zabezpieczenia w pierwszej kolejności oraz zakreślenie ram programu aktywizacji, a także kontynuowanie wsparcia, w którym, poza komponentem psychologicznym, obecne będzie poradnictwo oraz nauka podstawowych umiejętności samoobsługowych;
- wszechstronna praca nad całym zespołem umiejętności pozwalających na skuteczne radzenie sobie z ograniczeniami związanymi z niepełnosprawnością oraz osiągnięcie optymalnego poziomu funkcjonowania, biorąc pod uwagę obraz dysfunkcji oraz warunki, w jakich osoba przebywa;
- kontynuowanie wsparcia, polegającego na utrzymaniu poziomu motywacji osoby, wzmocnieniu jej potencjału w zakresie funkcjonowania psychospołecznego, uzupełnionego o aspekt poradniczy i edukacyjny;
- prezentacja rozmaitych dziedzin aktywności, poparta zajęciami wskazującymi ścieżki zmierzające do praktycznego uczestniczenia w różnych formach aktywności: w sporcie oraz aktywności ruchowej, turystyce, działalności społecznej, pracy zawodowej, a także w wielu innych działaniach budujących inicjatywę i motywację do pracy nad przewyciężeniem ograniczeń wywołanych niepełnosprawnością.

Charakter programu FAR wskazuje na jego kompleksowość i wszechstronne oddziaływanie na wszystkie sfery, określające osobę oraz świat, w jakim ona egzystuje. Dlatego znalazło się w nim miejsce na pracę z otoczeniem osoby niepełnosprawnej, na które składają się rodzina i opiekunowie, przedstawiciele personelu medycznego oraz pracownicy instytucjonalnego systemu wsparcia.

³ Ibidem, s. 17–18

Konieczność wdrożenia do programu FAR terminologii oraz metod opisu i diagnozy według ICF była ogromnym wyzwaniem, pomimo zgody w kwestii podejścia do niepełnosprawności oraz niezbędnych działań, jakie należy podjąć w celu zniesienia ograniczeń z nią związanych.

Wątpliwości związane z zastosowaniem ICF jako narzędzia pracy z osobami niepełnosprawnymi

Pracom poświęconym tworzeniu koncepcji projektu aktywizacji osób niepełnosprawnych, zgodnego z duchem ICF i opartego ściśle na jego podstawach teoretycznych i metodologii pracy, towarzyszyło początkowo wiele obaw, wśród których najważniejsze można wyrazić w następujących stwierdzeniach:

- dokumentacja związana z pracą z osobami niepełnosprawnymi, którą realizuje się w oparciu o ICF, jest bardzo rozbudowana, wymaga zatem poświęcenia jej znacznej ilości czasu, co odbędzie się kosztem praktycznych zajęć przeznaczonych dla beneficjentów projektu;
- relacja z osobą niepełnosprawną straci swoją autentyczność, co ostatecznie wiązać się może z ryzykiem mniejszej wiarygodności w oczach beneficjenta i osłabieniem oddziaływań motywacyjnych. Relacja ta ograniczona bowiem będzie w pewnym stopniu przez formalnie wyznaczone ramy, oznaczające konieczność prowadzenia wywiadu według określonych wytycznych, gromadzenia informacji oraz programowania działań wraz ze wskazaniem oczekiwanych efektów;
- konstruowane opisy ograniczeń i upośledzeń związanych z niepełnosprawnością będą pomijać wiele ważnych wątków i to pomimo hierarchicznej struktury oraz dużego stopnia skomplikowania i szczegółowości kategorii ICF;
- dynamika oraz zmienność sytuacji osoby niepełnosprawnej, spowodowana etapowością procesu niepełnosprawności i możliwymi komplikacjami, które mogą mu towarzyszyć, sprawia, że programowanie aktywizacji obarczone jest dużym ryzykiem błędu. Obawa ta odnosi się głównie do określania proporcji pomiędzy wsparciem indywidualnym a grupowym, do wskazywania, przy zastosowaniu jakich form wsparcia mają być kształtowane dane umiejętności oraz do chronologicznego uporządkowania pracy nad kolejnymi umiejętnościami;
- przeprowadzenie początkowej diagnozy, będącej podstawą do zaplanowania pracy z beneficjentem, czyli stworzenia Indywidualnego Programu Aktywizacji oraz końcowej ewaluacji podsumowującej cały zakres wykonanej pracy, na podstawie pięciostopniowej skali ICF nie pozwoli na uchwycenie wszystkich osiągnięć beneficjentów, które wyrażają się czasem w bardzo subtelnych kwestiach.

Przedstawione wątpliwości, odnoszące się do wykorzystania ICF jako narzędzia i metody programowania procesu aktywizacji osób niepełnosprawnych, przesądzały o początkowym sceptycyzmie osób, które dysponują ogromnym doświadczeniem w zakresie pracy z tą kategorią beneficjentów. Obecne były również postawy dystansowania się do formalnego kształtu projektu i warunkowego stosowania się do jego ram i założeń. Zwolennicy takiego podejścia podkreślali, że priorytetem w ich przypadku jest oparta na wzajemnym zrozumieniu relacja z osobą, dająca szansę na elastyczne stosowanie form wsparcia i metod pracy, wykraczających często poza formalne ramy projektu.

Praktyka związana z wdrażaniem projektu i rzeczywista praca z beneficjentami pokazały wyraźnie, jak bogatym, a tym samym dającym wiele możliwości narzędziem, jest ICF. Argumentami, które zdecydowały ostatecznie o zmianie nastawienia osób, początkowo dystansujących się do idei projektu opartej na ICF, były: zakładana i widoczna w warstwie teoretycznej oraz konkretnych działaniach podmiotowość beneficjentów, a także nie mniej istotna konstrukcja porządkująca pracę z niepełnosprawnymi od etapu nawiązania kontaktu do etapu testowania zdobytych umiejętności w naturalnym środowisku osoby i końcowej ewaluacji.

Koncepcja programu Aktywizacji w oparciu o ICF

Zastosowanie ICF pozwoliło na stworzenie programu aktywizacji obejmującego wszystkie aspekty funkcjonowania osoby żyjącej ze znaczną niepełnosprawnością ruchową, z uwzględnieniem zarówno zewnętrznej perspektywy realizatorów działań w ramach projektu, jak i subiektywnej perspektywy samych beneficjentów.

Program, zgodnie z założeniami ICF, został oparty na szerokiej i wnikliwej diagnozie, która poprzedzona była wywiadem z beneficjentem prowadzonym zgodnie z kwestionariuszem diagnostycznym. Forma prowadzenia wywiadu zakładała korzystanie z różnych źródeł informacji, takich jak: wiedza na temat własnej dysfunkcji oraz jej wpływu na cały organizm i sposób funkcjonowania, wskazówki udzielane przez osoby z najbliższego otoczenia osób niepełnosprawnych, zgromadzona dokumentacja medyczna oraz inna, potwierdzająca stan beneficjenta, zakres otrzymywanej pomocy etc., obserwacje instruktorów oraz przeprowadzone testy.

Na podstawie informacji zgromadzonych w kwestionariuszu diagnostycznym konstruowany był indywidualny profil kategoryalny dla każdego z beneficjentów. Profil kategoryalny indywidualizuje opis osoby w odniesieniu do celów, jakie jej zostają wyznaczone w programie aktywizacji. Znajdują się w nim wszystkie kategorie ICF z podstawowego spisu, które precyzyjnie określają wpływ dysfunkcji na osoby niepełnosprawne w wymiarze fizycznym i psychospołecznym, czyli w odniesieniu do upośledzeń funkcji i struktur ciała oraz ograniczeń w zakresie aktywności i uczestniczenia. Profil kategoryalny wskazuje nie tylko sfery deficytów, ale określa również precyzyjnie ich poziom za sprawą klasyfikacji, czyli przyporządkowania oznaczonym kodami kategorii kwalifikatorów w pięciostopniowej skali, gdzie⁴:

⁴ A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, *ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego*, „Orzecznictwo Lekarskie” 2010, t. VII, Nr 1, s. 4

- 0 – oznacza brak upośledzenia lub ograniczeń przy skali problemu 0–4%
- 1 – to nieznaczne upośledzenie lub ograniczenia przy skali problemu 5–24%
- 2 – to umiarkowane upośledzenie lub ograniczenia przy skali problemu 25–49%
- 3 – to znaczne upośledzenie lub ograniczenia przy skali problemu 50–95%
- 4 – to skrajnie duże upośledzenie lub ograniczenia przy skali problemu 96–100%

Istnieje możliwość wyróżnienia danej kategorii jako istotnej z punktu widzenia poziomu funkcjonowania osoby również w przypadku trudności z przyporządkowaniem odpowiedniego kwalifikatora. Wówczas przy danym kodzie należy umieścić cyfrę „8”.

Profil kategoryalny zawiera także czynniki środowiskowe opisujące specyfikę otoczenia, w jakim funkcjonuje osoba niepełnosprawna z jego wspierającymi lub stanowiącymi barierę cechami. Poszczególne czynniki zostają tutaj sklasyfikowane w skali 0–4, gdzie ułatwienia wyróżnione są znakiem „+”⁵.

Jedynymi elementami opisu osoby, które posiadają swoje znaczenie w perspektywie późniejszej pracy, ale nie podlegają kodowaniu i klasyfikacji, są czynniki osobowe. Zaliczyć do nich można specyficzne wyróżniki sytuacji beneficjenta oraz jego indywidualny potencjał, determinujące jego poziom motywacji i zaangażowania w proces aktywizacji. Znajomość czynników osobowych pozwala na budowanie relacji z osobą i reagowanie w sytuacjach trudnych poprzez sięganie do tych zasobów, które często nie są naruszone przez niepełnosprawność i odczuwalny spadek jakości życia. Czynniki osobowe umieszczone na końcu profilu kategoryalnego, nie będąc sklasyfikowane, stanowią dodatkowe źródło informacji dla specjalistów realizujących działania w ramach programu.

Ostatnim etapem w konstruowaniu profilu kategoryalnego jest wyznaczenie celów programu rehabilitacji, który, w przypadku projektu, precyzyjniej określić możemy programem aktywizacji, tak by uniknąć nieporozumień związanych z nieuprawnionym wkraczaniem w obszar należący do specjalistów w zakresie ochrony zdrowia.

W przypadku projektu celem globalnym jest kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa, a jest on realizowany przez cele programu aktywizacji, odnoszące się do funkcjonowania poznawczego i emocjonalnego, samodzielności w czynnościach życia codziennego oraz kompetencji społecznych. Z celem globalnym oraz celami programu aktywizacji powiązane zostały cele szczegółowe, których zbiór tworzyły wszystkie kategorie sklasyfikowane na poziomie wskazującym na istnienie upośledzenia w zakresie danej funkcji, bądź ograniczenia w określonym wymiarze funkcjonowania (wskazanym przez kategorię).

Wzajemne powiązanie celów jest niezwykle istotne dla właściwego zaplanowania wszystkich działań skierowanych do osoby niepełnosprawnej, z uwzględnieniem priorytetów odnoszących się do konieczności jak najszybszego wzmocnienia wyróżnionych obszarów funkcjonowania, które dopiero da podstawę do pracy nad kolejnymi umiejętnościami.

⁵ Ibidem, s. 5

Profil kategorialny niesie ze sobą również informację dotyczącą wartości celu, czyli zakładanego, końcowego efektu pracy z osobą niepełnosprawną. Informacja ta ma znaczenie nie tylko dla wszystkich osób zaangażowanych w udzielanie wsparcia beneficjentowi, wskazując na jego rzeczywisty potencjał ustalony w czasie diagnozy, ale stanowi dodatkowo czynnik podkreślający i wzmacniający podmiotowość osoby niepełnosprawnej w całym programie. Podmiotowa perspektywa obecna jest na każdym etapie realizacji projektu. ICF, dzięki informacjom, jakie ze sobą niesie, daje beneficjentowi okazję dokonania głębokiego wglądu w siebie i dostrzeżenia możliwości zniesienia ograniczeń, a specjalistom szansę na odnoszenie wszystkich działań do czynników stanowiących źródło motywacji.

Sporządzanie wykazu kategorii podstawowych, charakteryzujących dany rodzaj niepełnosprawności, gromadzenie informacji o beneficjentach w oparciu o kwestionariusz diagnostyczny oraz tworzenie indywidualnego profilu kategorialnego wyraża praktyczny kontekst wykorzystania ICF w tworzeniu i realizacji programów *reintegracji* społecznej osób dotkniętych trwałymi dysfunkcjami. ICF, dzięki wypracowanym sposobom przeniesienia metod i założeń na grunt pracy z osobami niepełnosprawnymi i wykorzystaniu ich jako skutecznego narzędzia opisu, diagnozy, planowania, monitorowania działań i ewaluacji, w dużym stopniu wpłynęła na charakter działań oraz ich efektywność.

ICF ujmuje niepełnosprawność jako zjawisko wielowątkowe. Zgodnie z tym podejściem niepełnosprawność nie jest jedynie wywołana urazem lub chorobą. Naruszenie sprawności jest tylko jednym z czynników wywołujących niepełnosprawność, której warunek to interakcja pomiędzy osobą a jej środowiskiem materialnym i społecznym. Takie rozumienie niepełnosprawności wytycza założenia i cele procesu leczenia i rehabilitacji, w którym przenikać się powinny dwie perspektywy, działania naprawcze (wzmacnianie zachowanych funkcji i kompensacja funkcji utraconych) oraz dostosowanie otoczenia fizycznego i społecznego pozwalającego na osiągnięcie optymalnego poziomu uczestnictwa⁶.

Analiza kategorii ICF. Konstruowanie spisu kategorii podstawowych charakteryzujących profil beneficjenta projektu

Przeprowadzenie wyczerpującego opisu poziomu funkcjonowania beneficjentów, biorąc pod uwagę zakres dysfunkcji oraz wszystkie elementy mające wpływ na pogłębienie się lub osłabienie stwierdzonych deficytów, wymaga w pierwszej kolejności stworzenia spisu podstawowego kategorii, za sprawą których ten opis zostanie wyrażony.

W związku z tym, że podstawową i zdecydowanie najliczniejszą kategorią beneficjentów były osoby po urazie rdzenia kręgowego (URK), wykorzystano listę kategorii opisujących funkcjonowanie jednostek z tym rodzajem niepełnosprawności, która uzupełniona została o kategorie specyficzne dla innych beneficjentów (z przepukliną oponowo-rdzeniową,

⁶ Ibidem, s. 9–11

mózgowym porażeniem dziecięcym, stwardnieniem rozsianym, rdzeniowym zanikiem mięśni, po amputacjach kończyn dolnych).

Analiza ICF pokazała niemal całkowitą zbieżność kategorii opisujących beneficjentów projektu bez względu na przyczyny dysfunkcji, jednak podkreślić należy, że tak duży poziom zgodności wynikał z założeń i celów programu aktywizacji, które w pewien sposób nadawały opisowi kategorialnemu określoną perspektywę. Dodatkowym czynnikiem był charakter dysfunkcji, we wszystkich grupach niepełnosprawności uwarunkowanej neurologicznie, ale mającej swoje konsekwencje także w obrębie innych układów, między innymi w: kostno-stawowym, mięśniowym, moczowym, oddechowym i krążenia⁷. Podkreślić należy, że znaczna niesprawność ruchowa, bez względu na rodzaj dysfunkcji, znajduje zbliżone odzwierciedlenie w psychospołecznym wymiarze funkcjonowania.

Spis kategorii odnosił się do całej struktury ICF przedstawionej poniżej⁸:

Część 1. Funkcjonowanie i Niepełnosprawność

- 1) Składnik pierwszy: Funkcje i Struktury ciała, na które składają się funkcjonowanie układów ciała i struktura lub inaczej budowa ciała.
- 2) Składnik drugi: Aktywność i Uczestniczenie, a więc funkcjonowanie z perspektywy pojedynczej osoby oraz społeczeństwa, na które składa się zarówno wykonywanie prostych czynności, jak i zaangażowanie się w różne formy aktywności.

Część 2. Czynniki kontekstowe

- 1) Składnik pierwszy: czynniki środowiskowe z uwzględnieniem materialnych składników środowiska, w jakim żyje dana osoba oraz jej otoczenia społecznego.
- 2) Składnik drugi: czynniki osobiste, wyrażające się w potencjale osoby, źródłach motywacji.

Podstawowa lista kategorii odzwierciedla szeroki profil beneficjenta z uwzględnieniem wszystkich aspektów niepełnosprawności w wymiarze fizycznym, psychospołecznym, w odniesieniu do środowiska, którego elementy stanowią czynnik wspomagający lub dodatkową barierę w procesie adaptacji i życia z niepełnosprawnością.

Podstawowe znaczenie kategorii opisujących Aktywność i Uczestniczenie osób objętych wsparciem

Charakter projektu wraz z przygotowanymi formami wsparcia, metodami pracy i samym przygotowaniem osób realizujących pracę z beneficjentami wyznaczał główne nurty działań. Koncentrował się w największym stopniu na dziedzinach funkcjonowania beneficjentów, wyrażonych kategoriami zawartymi w składniku Aktywność i Uczestniczenie, które obejmują

⁷ J. Tywoniuk, S. Sosnowski, L. Dopierała, *Najczęstsze powikłania obserwowane w przebiegu leczenia chorych z uszkodzeniem rdzenia*, „Biuletyn Wojskowego Szpitala Klinicznego” 1997, t. II, s. 38

⁸ A. Wilmowska-Pietruszyńska, D. Bilski, op. cit., s. 5

wykonywanie prostych czynności określanych jako samoobsługowe (podstawowe czynności codzienne, jak: higiena osobista, ubieranie się, przygotowanie i spożywanie posiłków oraz wszystko, co związane jest z przemieszczaniem ciała i poruszaniem się, także przy pomocy odpowiedniego sprzętu) oraz bardziej złożone formy działań, związane ze społecznym kontekstem życia, jak: wchodzenie w relacje społeczne, funkcjonowanie w grupie i różnorodne formy aktywności społecznej.

Opanowanie odpowiednich kompetencji funkcjonalnych oraz kompetencji społecznych w największej mierze decyduje o poziomie adaptacji do sytuacji wyznaczonej dysfunkcją oraz o jakości egzystencji, czyli, w rozumieniu ICF, o zniesieniu ograniczeń związanych z niepełnosprawnością⁹.

Pełny profil beneficjentów projektu stworzony w oparciu o kategorie ICF nie mógł pominąć fizycznego oraz psychicznego aspektu, wyrażonych w drugim składniku, czyli Funkcjach i Strukturach ciała. Upośledzenia funkcji oraz struktury są w oczywisty sposób pierwotnie związane z urazem, nadając charakter dysfunkcji i wtórnie przekładając się na funkcjonalny i psychospołeczny kontekst życia. Zdecydowanie wiodące znaczenie mają upośledzenia funkcji, które obiektywnie degradują jakość egzystencji osoby oraz subiektywnie odczuwalne są jako źródło niedogodności i wykluczenia. Najczęściej to właśnie upośledzenia funkcji mają pierwszorzędną wartość diagnostyczną, wskazując dopiero na upośledzenia odpowiednich struktur¹⁰.

Miejsce kategorii oraz działań odnoszących się do Funkcji i Struktur ciała w projekcie

Projekt, mieszcząc się w nurcie aktywizacji społecznej i zawodowej, nie zawierał form wsparcia nakierowanych na znoszenie upośledzeń funkcji i struktur ciała, co w głównej mierze jest domeną specjalistów z zakresu leczenia i rehabilitacji. Największa intensywność tego rodzaju działań ma miejsce w początkowym etapie po doznaniu urazu. Tworzenie opisu upośledzeń funkcji i struktur nie było tylko zabiegiem formalnym. Podejmując się pracy nad kształtowaniem umiejętności, pozwalających na znoszenie ograniczeń wyrażonych w składniku Aktywność i Uczestniczenie, osoby, realizujące działania projektowe, widziały sytuację beneficjenta w pełnej perspektywie, mogąc tym samym odnosić ewentualne trudności i pojawiające się problemy do fizycznych uwarunkowań niepełnosprawności.

Zagadnienie to jest o tyle istotne, że związane jest z charakterem niepełnosprawności osób objętych wsparciem, w przypadku których upośledzenia, takie jak: zaburzenia termoregulacji, przeczulice, zaburzenia ciśnienia krwi oraz pojawiające się odleżyny, oznaczone odpowiednimi kodami: b2700 wrażliwość na temperaturę, b280 czucie bólu, b4200 zwiększone ciśnienie krwi i b4201 zmniejszone ciśnienie krwi, s810 struktura różnych okolic skóry, mogą

⁹ J. Kiwerski, A. Ostrowska, *Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności*, Warszawa, IFiS PAN, 1994, s. 29

¹⁰ J. Kiwerski, M. Krasuski, T. Stelmasiak, *Zasady postępowania i funkcjonalne wyniki leczenia chorych z urazowym uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, „Postępy Rehabilitacji” 1990, t. IV, Nr 2, s. 17

w pewnych momentach decydować o przerwaniu procesu aktywizacji i zaprzestaniu osiągniętych już efektów¹¹.

Osoby pracujące z beneficjentami musiały mieć pełną wiedzę nie tylko na temat istniejących upośledzeń, ale również odnoszącą się do możliwych zagrożeń, tak by móc wdrażać stosowne zabiegi profilaktyczne. Upośledzenia wiążące się z dużą dynamiką występowania wtórnych powikłań lub zagrażające życiu osoby, wymagały odwołania się do autorytetu specjalistów, co mimo iż nie zawarte formalnie w projekcie, stawało się nieraz koniecznością.

Istnieje cały obszar upośledzeń przypisanych do obrazu niepełnosprawności charakteryzującej beneficjentów. Dotyczą one między innymi funkcji mięśni oddechowych (b445), funkcji związanych z tolerancją wysiłku (b455), funkcji związanych z ruchomością stawów (b710), funkcji związanych z siłą mięśni (b730) czy funkcji związanych z kontrolowaniem ruchów dowolnych (b760), których ograniczanie nie znajdowało się w głównym nurcie projektu wraz z przypisanymi formami wsparcia, a jednak końcowa ewaluacja potwierdziła efekty także w tych sferach. Nauka umiejętności składających się na kluczowe kompetencje, jakimi są, w sytuacji beneficjentów, kompetencje funkcjonalne oraz społeczne, nie może odbyć się w oderwaniu od ograniczania stopnia upośledzeń wyznaczających ogólny poziom sprawności i kondycji zdrowotnej¹².

Wyjątkową pozycję w strukturze projektu i zaplanowanych działaniach, jeśli chodzi o funkcje i struktury ciała, miały upośledzenia związane z funkcjonowaniem poznawczym i emocjonalnym. Wzmocnienie beneficjentów w tym wymiarze przez kształtowanie i doskonalenie odpowiednich umiejętności jest warunkiem uzyskania stanu gotowości do zaangażowania się w proces aktywizacji oraz pełnego uczestnictwa we wszystkich zaplanowanych formach wsparcia. Pokazuje to wyraźnie holistyczny charakter ICF, gdzie wszystkie sfery funkcjonowania jednostki wzajemnie się przenikają, wpływając na siebie stymulująco, bądź ograniczająco.

Kompleksowy proces leczenia, rehabilitacji i reintegracji społecznej zakładać powinien, poza działaniem naprawczym, wyposażenie osoby w niezbędne umiejętności, a także oddziaływanie na środowisko.

Model obecności czynników środowiskowych w projekcie

Zmiana środowiska, w jakim egzystuje osoba niepełnosprawna i takie przemodelowanie jego poszczególnych elementów, by wspierały ją w procesie przezwyciężania ograniczeń wynikających z niesprawności, jest zadaniem niezwykle trudnym. ICF bardzo mocno akcentuje rolę czynników środowiskowych, i to zarówno materialnych, jak i osobowych, które pogłębiać mogą trudności i upośledzenia przypisane do dysfunkcji, ale, odpowiednio

¹¹ *Urazy rdzenia kręgowego, następstwa i sposoby ich ograniczania*, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2009, s. 18–24

¹² *Ibidem*, s. 38–43

kształtowane, stanowią nieocenione wsparcie na różnych poziomach funkcjonowania. Potwierdzeniem tej idei jest myśl wyrażająca się w stwierdzeniu: „niepełnosprawność dzieje się w integracji z otoczeniem osoby dotkniętej dysfunkcją”, stanowiąca podstawę pojęcia niepełnosprawności, które zawarte jest w ICF.

Fakt pojawienia się niepełnosprawności w określonym otoczeniu materialnym i społecznym, przekracza najczęściej możliwości adaptacyjne osoby dotkniętej urazem i jej najbliższych, pokazując jednocześnie brak gotowości w społeczeństwie, w którym czynnikami zakłócającymi są brak wiedzy i stereotypy oraz w wymiarze materialnym, gdzie występują braki odpowiednich środków i narzędzi oraz bariery architektoniczne¹³.

Projekt nie zakładał specyficznych działań skierowanych na modyfikację środowiska beneficjentów, ale zaangażowanie osób wykonujących założenia projektowe oraz skala podejmowanych działań przekładały się na pozytywne zmiany, także w otoczeniu. Podstawowym narzędziem wpływającym na czynniki środowiskowe była działalność edukacyjna, budowanie sieci informacyjnej pozwalającej na gromadzenie i wymianę informacji o beneficjentach przez różne środowiska osób biorących udział w procesie adaptacji osób niepełnosprawnych oraz poradnictwo o charakterze eksperckim pozwalające na zmianę wielu czynników środowiskowych.

Realizacja projektu „Kompleksowa rehabilitacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózkach inwalidzkich”: wnioski, doświadczenia, rekomendacje

Podstawowe założenia metody pracy z beneficjentami w odniesieniu do ICF

Idea i założenia ICF znalazły pełne potwierdzenie w każdej dziedzinie pracy z beneficjentami projektu. Szczególnie ważne okazało się odnoszenie ograniczeń osoby do jej aktualnej sytuacji i warunków życia oraz wnikliwa ocena zasobów osobistych i zewnętrznych, które wykorzystać można w celu przezwyciężenia tych barier. Wzmacnianiu osobistego potencjału przez wypracowanie umiejętności, dostarczenie wiedzy oraz wzmocnienie postaw sprzyjających aktywizacji towarzyszyć musi zmiana fizycznego i społecznego otoczenia osoby. Optymalny powrót do szeroko rozumianej aktywności musi zatem oznaczać zmianę dokonującą się zarówno w jednostce, jak i w jej środowisku¹⁴.

Osiągnięcie widocznych postępów w każdym z tych wymiarów jest zadaniem dość trudnym, jednak, biorąc pod uwagę dostępne formy wsparcia, zdecydowanie łatwiej o efekty pracy nad postawami i umiejętnościami. Oczywiście rzeczywiste postępy uzależnione są od planowania i realizacji procesu wsparcia w oparciu o ściśle określone zasady, opisujące metody działania. Zasady te można scharakteryzować w następujący sposób:

¹³ S. Krajewski, R. Radziszewski, J. Talar, *Sytuacja społeczna i bytowa chorych z porażeniami czterokończynowymi po urazach rdzenia kręgowego*, „Postępy Rehabilitacji” 1998, t. II, s. 21

¹⁴ S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa, Biblioteka Pracownika Socjalnego, 1996, s. 127–139

- nawiązanie z osobą bezpośredniej i autentycznej relacji, opartej na zrozumieniu jej sytuacji oraz ograniczeń, jakim podlega ona już na etapie rekrutacji do projektu;
- położenie nacisku na działania motywacyjne, wypracowanie postawy podmiotowej oraz zadaniowego podejścia do niepełnosprawności, zarówno na etapie rekrutacji, jak i w początkowym okresie wsparcia;
- wprowadzenie pozytywnego wzorca osoby niepełnosprawnej na każdym z etapów pracy z beneficjentem, zarówno do działań motywacyjnych, jak i do kolejnych form wsparcia, których celem jest wypracowanie określonych umiejętności. Najlepszy z perspektywy beneficjenta oraz realizacji założeń projektu jest model wzorca osobowego oparty na niepełnosprawnych instruktorach-liderach, realizujących działania w ramach programu aktywizacji;
- optymalna indywidualizacja programu aktywizacji w zakresie metodyki pracy z beneficjentami, form wsparcia, czasu i intensywności oraz treści wsparcia, katalogu umiejętności wyznaczonych jako ostateczny cel pracy z osobą.

Spełnienie zaprezentowanych kryteriów programu wsparcia znacznie zwiększa prawdopodobieństwo końcowego sukcesu w pracy z osobami niepełnosprawnymi, powodując, że w trakcie trwania całego programu aktywizacji można na bieżąco reagować na zmieniające się okoliczności, zwłaszcza te odnoszące się do spadku motywacji i zaangażowania oraz niedostosowania metod pracy do charakterystyki i potrzeb beneficjenta.

Wpływ czynników osobowych na efektywność programu aktywizacji, na różnych etapach procesu wsparcia

Znaczenie czynników osobistych na etapie rekrutacji. Warunkowa akceptacja modelu funkcjonowania na wózku inwalidzkim

We wczesnym etapie rehabilitacji przyjęcie konieczności korzystania z wózka może mieć charakter jedynie warunkowy. Chęć powrotu do dawnego poziomu sprawności pozostaje nadal pierwszoplanowa, a wózek traktowany jest jako symbol przypisany do procesu leczenia, który ma zakończyć się „wyzdrowieniem”. Z całą pewnością trudno przytoczyć jasne kryteria, dzięki którym uda się odróżnić autentyczną akceptację warunków życia wyznaczonych przez niesprawność od akceptacji pozornej¹⁵.

Podkreślić należy, że opierając się na deklaracjach samych beneficjentów trudno jest mówić o akceptacji niepełnosprawności jako takiej, a oceniać można jedynie poziom tolerancji dla rzeczywistości tworzonej przez następstwa urazu. Tak rozumiana akceptacja oznacza, że osoba jest zdolna skoncentrować się na czynnościach podejmowanych w procesie rehabilitacji i aktywizacji w stopniu niezbędnym do realizowania zakładanych celów. Innymi słowy, uraz i jego następstwa nie stanowią bariery uniemożliwiającej podjęcie aktywności, oznaczającej pracę nad kompetencjami niezbędnymi do optymalnej adaptacji.

¹⁵ Ibidem, s. 19

W związku z faktem, że wsparcie odbywa się już we wczesnym etapie po urazie, relacja pomiędzy instruktorem a osobą po urazie przez pewien okres, którego długość uzależniona jest od indywidualnych predyspozycji i osiągniętych efektów, opiera się na warunkowej akceptacji wózka inwalidzkiego.

Prezentacja projektu, jako oferty dającej szansę na przezwyciężenie trudności związanych z urazem i dokonanie realnej zmiany w życiu, nie była jedynie formalnym przekazaniem informacji o jego celach i założeniach. Uzyskując informację na temat projektu, osoba miała okazję spojrzeć na siebie z innej perspektywy i wyjść poza jednostronne i stereotypowe postrzeganie własnych braków i ograniczeń.

Z formalnego punktu widzenia proces wsparcia osób niepełnosprawnych rozpoczynał się dopiero w następnej kolejności po prezentacji projektu i wyrażeniu deklaracji chęci uczestniczenia, dokonaniu formalnej rekrutacji oraz przeprowadzeniu diagnozy i wyznaczeniu celów pracy, zawartych w IPA. Specyfika pracy z osobą, której potrzeby zdeterminowane są niepełnosprawnością we wszystkich sferach funkcjonowania, sprawia, że wsparcie rozpoczyna się w chwili nawiązania relacji i w początkowym etapie ma charakter psychospołeczny.

Nie bez znaczenia jest forma, w jakiej osoba potwierdza swoją gotowość do udziału w projekcie, składając podpis w IPA, w którym określone są wszystkie obszary wsparcia oraz przewidziane narzędzia pracy. W ten sposób zawierany jest swoisty kontrakt zobowiązujący obydwie strony do wykonania określonych działań oraz podjęcia się odpowiedzialności za ich końcowy efekt. Zarówno beneficjent, jak i instruktor deklarują pełne zaangażowanie w pracę nad wskazanymi obszarami funkcjonowania, z wykorzystaniem wszystkich dostępnych zasobów. Kontrakt jest czynnikiem wpływającym na kształtowanie postawy podmiotowego podejścia do procesu adaptacji niepełnosprawności, wskazując na rolę osoby dotkniętej dysfunkcją w tym procesie.

Znaczenie czynników osobowych w procesie wsparcia. Wiedza dotycząca własnej niepełnosprawności

Pojawienie się niepełnosprawności sprawia, że gwałtownie zostaje przerwana ciągłość życia. Szok pojawiający się wraz z doznaniem urazu, unieruchomieniem i biernym poddawaniem się procedurom medycznym, których zadaniem jest ratowanie życia i zachowanie jak największej liczby funkcji, przerasta możliwości adaptacyjne jednostki, nawet w przypadku osób dysponującym dużym potencjałem osobistym. Dramatyczne przejście z pozycji osoby aktywnej do zależnej od innych w wykonywaniu nawet najprostszych czynności, ból fizyczny, brak wiedzy dotyczącej rzeczywistych następstw urazu, celowości podejmowanych działań i przyszłych rokowań wpływa na kondycję jednostki, w tym również na osłabienie poziomu funkcji umysłowych¹⁶.

¹⁶ K. Włodarczyk, *Znaczenie psychoterapii dla poprawy jakości życia osób z trwałą dysfunkcją narządu ruchu*, „Postępy Rehabilitacji” 1998, t. II, s. 7–13

Kondycja osoby niepełnosprawnej ulega pewnej zmianie wraz z ustabilizowaniem stanu zdrowia oraz pojawieniem się postępów w procesie usprawniania. Kluczowe są tutaj informacje dotyczące rozmiaru dysfunkcji i jej wpływu na funkcjonowanie organizmu oraz codzienne życie, a także dysponowanie niezbędną wiedzą, pozwalającą stosować zasady profilaktyki prozdrowotnej. Zależność powinna być wprost proporcjonalna: im większy poziom świadomości stanu zdrowia i potrzeb związanych z przebytym urazem, tym większa efektywność działań podejmowanych w procesie rehabilitacji. Zależność ta nie jest jednak oczywista z powodu różnej percepcji informacji o rodzaju i rozmiarze dysfunkcji, na co jednoznacznie wskazują doświadczenia z pracy z beneficjentami projektu.

Przekazanie obiektywnej diagnozy dotyczącej urazu i jego skutków oraz dalszych rokowań jest wyjątkowo trudnym wyzwaniem, szczególnie jeśli informacje oparte na diagnozie ewidentnie świadczą o trwałości dysfunkcji. Odpowiednie rozłożenie akcentów i podkreślenie możliwości, jakie wciąż, pomimo pewnych ograniczeń, stoją przed osobą, powinno zapobiec pojawieniu się rezygnacji i wycofania oraz spadku motywacji. Przekaz taki może zostać dodatkowo wzmocniony przez prezentację pozytywnego wzorca osoby niepełnosprawnej, który ucieleśnia sobą instruktor poruszający się na wózku inwalidzkim, zaangażowany w pracę z beneficjentem i aktywny w różnych sferach życia¹⁷.

Wśród osób objętych wsparciem, zdecydowanie przeważał niski poziom wiedzy dotyczącej własnej kondycji zdrowotnej oraz zasad profilaktyki prozdrowotnej, co przekładało się na poczucie przedmiotowego traktowania, a tym samym, niewielki współdział w działaniach podejmowanych przez specjalistów w procesie rehabilitacji.

Kształtowanie u osoby z przebytym urazem postawy podmiotowej, cechującej się pełnym współdziałaniem w procesie rehabilitacji i aktywizacji, opierać się powinno na stopniowym, dostosowanym do aktualnego stanu niepełnosprawnego, jego możliwości odbioru i rozumienia informacji oraz etapu przeżywania ograniczeń, przekazaniu wiedzy o obrazie dysfunkcji, jej następstwach oraz o planowanych zabiegach.

Znaczenie czynników osobowych w procesie wsparcia. Wypieranie niepełnosprawności. Wtórne powikłania związane z dysfunkcją

Świadomość dotycząca następstw urazu oraz postawa wobec znacznie ograniczonej sprawności przekładają się na poziom motywacji do pracy nad przezwyciężeniem skutków dysfunkcji. Wpisują się zatem w czynniki osobiste, które (jak zostało to wskazane) są jedynie identyfikowane, ale nie podlegają klasyfikacji. Doświadczenia płynące z działań podejmowanych w projekcie wskazują wyraźnie na znaczenie czynników osobistych i konieczność precyzyjnego ich określenia w odniesieniu do każdej osoby. Szczególnie istotne są te czynniki, które definiują źródła i poziom motywacji oraz własny obraz w kontekście niepełnosprawności.

¹⁷ Ibidem, s. 27

Osoby zaangażowane w realizację projektu na etapie rekrutacji oraz początkowej pracy z beneficjentami musiały intensywnie koncentrować się na działaniach motywacyjnych oraz wypracowaniu postawy podmiotowego podejścia do procesu aktywizacji.

W trakcie kontynuacji pracy z beneficjentami konieczne było podtrzymanie odpowiedniego poziomu motywacji, niezbędnego do efektywnego udziału w poszczególnych formach wsparcia. Widoczny w wielu przypadkach spadek zaangażowania spowodowany był nie tylko psychospołecznymi uwarunkowaniami procesu rehabilitacji i aktywizacji, ale również pewnymi obiektywnymi zdarzeniami, w niektórych przypadkach dramatycznie wpływającymi na gotowość, a nawet samą możliwość sprostania wymaganiom zajęć. Niedyspozycje beneficjentów związane były z pewnymi zaniedbaniami w zakresie pielęgnacji oraz późniejszej profilaktyki prozdrowotnej, jakie miały miejsce w początkowym okresie funkcjonowania z niepełnosprawnością, a także z bardzo niskim poziomem codziennej aktywności, przekładającym się na niewielką tolerancję dla wysiłku w jakiegokolwiek postaci.

Niedyspozycje zdrowotne dotyczyły głównie sfer objętych największym ryzykiem powikłań u osób z tego rodzaju niepełnosprawnością, które opisać i sklasyfikować można z wykorzystaniem definicji i kodów zawartych w składniku Funkcje i Struktury ciała. W pierwszej kolejności wymienić należy odleżyny o różnym stopniu zaawansowania i towarzyszące im komplikacje. Odleżyny oznaczają najczęściej zupełne wykluczenie osoby i niemożność brania udziału w żadnej formie wsparcia związanej z aktywnością oraz konieczność podjęcia długiego, uciążliwego i kosztownego leczenia¹⁸.

Skala wykluczeń spowodowanych nieprzebraniem profilaktyki przeciwoleżynowej wśród beneficjentów projektu oraz kategorii potencjalnych beneficjentów, których z udziału w projekcie zdyskwalifikowały rozległe, powikłane odleżyny, jest zastanawiająco duża. Biorąc pod uwagę większą dostępność informacji oraz wyższy poziom zaopatrzenia w przedmioty pomocnicze i postęp technologiczny w tym zakresie, przyczyn takiego stanu rzeczy należy upatrywać w braku właściwej edukacji.

Kolejną okolicznością uniemożliwiającą lub ograniczającą sposobność brania udziału w procesie aktywizacji są powikłania w obrębie układu moczowego. Wpisane są, co prawda, w życie osób po tego rodzaju urazach, ale wynikają często z niewypracowania bezpiecznych zastępczych mechanizmów opróżniania pęcherza oraz z nieprzebrania zasad profilaktyki prozdrowotnej¹⁹. Również w tym przypadku na sytuację niepełnosprawnych nie przekłada się lepsza dostępność informacji oraz stosownego zaopatrzenia, którego produkcja i dystrybucja w coraz większym stopniu odpowiadają na potrzeby pacjentów. Tutaj także obserwuje się brak dostatecznej edukacji.

¹⁸ *Odleżyny, profilaktyka i nowoczesne metody leczenia*, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2009, s. 4

¹⁹ *Układ moczowy i wydalniczy*, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2009, s. 3–7

Poznawczy aspekt dotyczący świadomości własnej niepełnosprawności. Propozycje rozwiązań

Praktyka projektowa potwierdza konieczność wypracowania i wdrożenia programów edukacyjnych, których treść i forma przekazu powinny być dostosowane do sytuacji i potrzeb osób niepełnosprawnych na kolejnych etapach procesu rehabilitacji i aktywizacji. Program edukacyjny wyczerpuje założenia jednego z zasadniczych celów projektu, czyli dostarczenie beneficjentom materialnych warunków wspierających ich aktywność i uczestniczenie w życiu społecznym oraz zawodowym dzięki udzielaniu pomocy doradczej.

Najlepszą, z punktu widzenia efektywności podejmowanych działań, jest sytuacja, w której z wszystkimi niezbędnymi informacjami dociera się do osoby w początkowym okresie adaptacji do nowej sytuacji, oczekującej poprawy stanu swojej sprawności i angażującej się w proces usprawniania. Dostarczona wiedza musi być wsparta przez narzędzia umożliwiające wypracowanie odpowiednich postaw, nawyków związanych z wdrażaniem zasad profilaktyki prozdrowotnej w życie codzienne oraz mechanizmów służących kompensacji utraconych funkcji.

Program edukacyjny skierowany do beneficjentów opierał się na przekazaniu informacji na podstawowe tematy, rozwiewających w dużym stopniu wątpliwości związane z niepełnosprawnością, a, dodatkowo, uzupełniany był odpowiednio o kwestie odnoszące się do aktualnej sytuacji konkretnej osoby, co zapewniało indywidualizację przekazywanej wiedzy. Zakres tematyczny, zweryfikowany w trakcie pracy z beneficjentami, obejmował następujące zagadnienia:

- obraz niepełnosprawności w odniesieniu do następstw urazu dla codziennego funkcjonowania, wraz ze wskazaniem na prawidłowości dotyczące przeżywania niepełnosprawności i psychospołecznych uwarunkowań tego procesu;
- wymagania związane z niepełnosprawnością dotyczące odpowiedniego stylu życia, diety, pielęgnacji i higieny osobistej, wypoczynku oraz codziennej aktywności;
- tematy, których znaczenie dla funkcjonowania osób niepełnosprawnych zostały już wyraźnie podkreślone: profilaktyka urologiczna, połączona z wypracowaniem zastępczych sposobów opróżniania pęcherza neurogennego oraz wyborem i właściwym użytkowaniem zaopatrzenia urologicznego, a także profilaktyka przeciwdrożdżynowa, obejmująca wybór i stosowanie środków służących ograniczeniu, a nawet wyeliminowaniu ryzyka pojawienia się odleżyn;
- następstwa urazu dla funkcjonowania w sferze seksualnej, możliwości prokreacyjnych osoby, nawiązywania i utrzymywania bliskich relacji, zakładania rodziny i wychowania dzieci;
- korzystanie z zewnętrznych (w tym instytucjonalnych) źródeł wsparcia, uprawnień dedykowanych osobom niepełnosprawnym, rozwiązania prawne regulujące różne sfery funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, jak: zaopatrywanie się w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, nauka i praca.

Objęcie beneficjentów wsparciem w postaci dostarczenia wiedzy i informacji wpisuje się całkowicie w filozofię ICF, będąc nie tylko narzędziem w procesie aktywizacji, ale również źródłem kształtowania się właściwych postaw opartych na pełnej świadomości siebie i zaangażowaniu we wszystkie działania, których celem jest przezwyciężenie ograniczeń wywołanych niesprawnością.

Znaczenie czynników osobowych w procesie wsparcia. Poziom wykształcenia oraz dotychczasowa aktywność zawodowa

Znaczącymi determinantami w sposób zasadniczy określającymi beneficjentów oraz wpływającymi na przebieg procesu aktywizacji, i to nie tylko na osiągnięte efekty, ale również na metody i narzędzia pracy, są: poziom wykształcenia oraz dotychczasowa historia pracy zawodowej. Projekt potwierdził, że osoby mające ubogą historię zawodową lub nie posiadające żadnych doświadczeń związanych z wykonywaną pracą, a do tego nie dysponujące odpowiednio wysokim poziomem wykształcenia, na które składają się również ukończone kursy i szkolenia, zdecydowanie trudniej adaptują się do warunków, jakie dyktuje udział w projekcie, a tym samym osiągają gorsze efekty.

Potwierdzeniem tej prawidłowości były zajęcia poświęcone kształtowaniu umiejętności interpersonalnych, związanych z funkcjonowaniem społecznym oraz umiejętności decydujących o osiąganiu i utrzymywaniu odpowiedniego poziomu motywacji, zaangażowaniu oraz kontrolowaniu i wyrażaniu emocji. W trakcie tych zajęć osoby charakteryzujące się większym potencjałem, wyrażonym w posiadanej wiedzy i doświadczeniu zawodowym, uzupełnionymi o dodatkowe kompetencje, wykazywały się większą otwartością, elastycznością oraz kreatywnością pozwalającymi na nabywanie nowych wiadomości oraz pokonywanie trudności, jakie pojawiły się w sferze psychospołecznej w związku z niepełnosprawnością.

Kryterium osobistego potencjału osoby, na który składają się: wykształcenie, doświadczenie zawodowe oraz dodatkowe kwalifikacje, potwierdza konieczność jak największej indywidualizacji terapii. Jednostki o mniejszych zasobach wymagały intensywnego oddziaływania motywacyjnego, sprowadzającego się często do nadania sensu nowej sytuacji, wywołanej pojawieniem się niepełnosprawności. Zauważalne było tutaj stereotypowe postrzeganie swojej roli jako osoby niepełnosprawnej, zdominowane przez kontekst sprawności fizycznej. Utrata umiejętności wykonywania czynności, które przed urazem wydawały się nieskomplikowane, a decydowały o poczuciu sprawowania kontroli nad otoczeniem, wpłynęła frustrująco, odbierając nie tylko niezależność, ale dodatkowo podważając poczucie tożsamości.

U osób charakteryzujących się wyższym potencjałem i kwalifikacjami dostrzegalna była kompensująca funkcja kompetencji poznawczych i interpersonalnych w stosunku do utraty sprawności fizycznej. Jednostki te wykazywały wyższy poziom zrozumienia sytuacji, w jakiej się znalazły i konieczności pełnego zaangażowania się w zdobywanie umiejętności sprzyjających adaptacji do nowych warunków życia. W czasie zajęć poświęconych nabywaniu

i wzmocnianiu kompetencji interpersonalnych oraz poznawczych, w wielu przypadkach należało jedynie posiadanym już umiejętnościom nadać właściwy kontekst, związany z niepełnosprawnością. Bez względu na potencjał beneficjentów, nadal poważnym wyzwaniem jest odejście od perspektywy postrzegania siebie jedynie w kontekście ograniczeń związanych z niepełnosprawnością oraz ukształtowanie pozytywnych postaw, cechujących się zadaniowym podejściem do niepełnosprawności i projektowaniem siebie w przyszłości, w przeciwieństwie do mającego niepożądane konsekwencje dla kondycji psychicznej oraz procesu aktywizacji przywiązania do przeszłości, z akcentem na czas występowania niepełnosprawności²⁰.

Zakres ograniczeń wywołanych niepełnosprawnością oraz okres czasu, jaki upłynął od doznania urazu jako kryteria różnicujące postępowania z beneficjentem

Określeniem oddającym wpływ urazu i jego następstw na aktualne oraz przyszłe życie osoby jest „doświadczenie niepełnosprawności”. W stwierdzeniu tym akcent pada na procesowy i podmiotowy aspekt niepełnosprawności. Naruszenie sprawności organizmu jest obiektywnym faktem, poddającym się diagnozie, na podstawie której w sposób trafny można określić niezbędne procedury medyczne pozwalające na przywrócenie optymalnego stanu organizmu. Okazuje się jednak, że w kategorii osób, których poziom obniżenia ogólnej sprawności jest zbliżony, pojawiają się ogromne dysproporcje w jakości życia, ocenianej przez pryzmat liczby ograniczeń pojawiających się w codziennym funkcjonowaniu. Stanowi to pewne potwierdzenie znaczenia nie tylko faktu doznania urazu, ale również procesu jego przeżywania, i to w interakcji z otoczeniem²¹.

W zależności od: predyspozycji osobowościowych, znaczenia, jakie nada się dysfunkcji oraz zakłóceń pojawiających się w relacjach z otoczeniem, szczególnie tym najbliższym, proces przezwyciężania niepełnosprawności może mieć zróżnicowany charakter. Osoba, która po urazie straciła ponadprzeciętną sprawność fizyczną i ukształtowaną przez długie lata pozycję lidera we własnym środowisku społecznym, może odczuwać taki brak jako bardziej znaczący niż osoba, której model egzystencji opierał się na zależności od innych i niechęci do podejmowania inicjatywy. Z drugiej strony, większe poczucie straty może zostać zrekomensowane w trakcie procesu leczenia i rehabilitacji potencjałem osobowym.

Zróżnicowanie działań tworzących merytoryczną treść projektu związane było z optymalnym dostosowaniem metod pracy i narzędzi do grupy odbiorców. Beneficjenci stanowili jednorodną kategorię pod względem rodzaju niepełnosprawności. Podstawowym kryterium udziału w projekcie była niesprawność ruchowa w stopniu powodującym znaczne lub skrajnie

²⁰ A. I. Brzezińska, R. Kaczan, L. Rycielska, *Czasy, plany, cele. Perspektywa czasowa osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 2010, s. 46–49

²¹ T. Sękowski, *Korekta Dysfunkcyjnych Schematów Zachowania (KDSZ) jako narzędzie rehabilitacji psychicznej*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Pawlak, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006, s. 113–117

duże trudności w poruszaniu się, co oznacza konieczność posługiwania się wózkiem inwalidzkim. Niepełnosprawność jest dodatkowym czynnikiem, który indywidualizuje człowieka i sprawia, że każdy inaczej określa swój sposób funkcjonowania, postrzegania siebie i otoczenia oraz reagowania na rozmaite sytuacje.

Rozmiar ograniczeń wywołanych niepełnosprawnością jako czynnik różnicujący metody i narzędzia pracy

Wspólną cechą wszystkich beneficjentów były trudności w poruszaniu się, powodujące uzależnienie od wózka inwalidzkiego, jednak w poszczególnych sferach funkcjonowania pojawiały się rozbieżności, jeśli chodzi o zakres ograniczeń. Najbardziej wymiernym kryterium podziału beneficjentów, pozwalającym w ogólny sposób odnieść się do ich poziomu funkcjonowania, jest stopień oraz rozległość porażenia mięśni, a w szczególności fakt, czy porażeniem objęte są także kończyny górne. Osoby dotknięte dysfunkcją obejmującą kończyny górne wymagały szczególnych metod pracy, pozwalających na zdobywanie kolejnych umiejętności.

W dziedzinie umiejętności samoobsługowych stosowane techniki wykonywania poszczególnych czynności optymalnie wykorzystywały indywidualne predyspozycje osoby i swoistą charakterystykę jej niepełnosprawności. Trudno mówić o przyjętym kanonie, warunkującym poprawność stosowania technik i wykonywania określonych czynności. Podstawowym kryterium była skuteczność i bezpieczeństwo osoby stosującej daną technikę. Przedstawione prawidłowości dotyczyły w równym stopniu umiejętności związanych z poruszaniem się oraz dotyczących dbania o siebie.

Źródłem technik decydujących o metodach pracy z beneficjentami były umiejętności i doświadczenia instruktorów realizujących działania w ramach projektu, modyfikowane na bieżąco tak, aby dostosować je do specyfiki niepełnosprawności każdej z osób. Stosowana metoda pracy przyczyniła się do dużej efektywności zajęć poświęconych kompetencjom funkcjonalnym, obejmującym umiejętność poruszania się (w tym poruszania się na wózku), dbania o siebie, a także wykonywania czynności w gospodarstwie domowym. W wielu przypadkach osiągnięto poprawę, czyli obniżenie zakresu trudności o więcej niż planowany jeden poziom według skali przyjętej w ICF.

Ogromny wpływ na efektywność i szybkość osiągnięcia samodzielności w czynnościach życia codziennego ma możliwość w pełni funkcjonalnego wykorzystania kończyn górnych²². Praca z beneficjentami z tej kategorii, od strony stosowanej metodyki, opierać się mogła na prostym schemacie: pokaz, instruktaż, odwzorowanie i doskonalenie zaprezentowanej umiejętności. Należało wzmocnić ogólną wydolność organizmu (zwłaszcza u osób w początkowym okresie po doznaniu urazu) oraz poziom motywacji, a tym samym zaangażowania w intensywną pracę. Przewyciężenie trudności oznaczało najczęściej szybkie postępy w osiągnięciu kolejnych umiejętności przekładających się na samodzielność w czynnościach

²² Ibidem, s. 22–24

samoobsługowych. Ograniczenia nie miały najczęściej podłoża fizycznego, lecz wynikały z braku świadomości rzeczywistych możliwości niepełnosprawnego. Systematyczny trening połączony z edukacją oraz prezentacją pozytywnego wzorca osoby niepełnosprawnej przynosił efekty zdecydowanie przekraczające wcześniejsze plany. Potwierdzeniem tego faktu jest liczna grupa beneficjentów, którzy zakończyli swój udział w projekcie bez ograniczeń w zdecydowanej większości sfer funkcjonowania lub posiadając nieznaczące ograniczenia, przy zdiagnozowanych początkowo ograniczeniach znacznych lub skrajnie dużych.

Znaczenie czasu, który upłynął od powstaniu niepełnosprawności jako czynnika różnicującego metody i narzędzia pracy

Poziom ograniczeń wyznaczonych przez dysfunkcję nie był jedynym czynnikiem różnicującym grupę objętą wsparciem. Specyficznego podejścia wymagały osoby znajdujące się we wczesnym etapie po staniu się niepełnosprawnymi, takie, które posiadały już pewien staż życia z niesprawnością oraz funkcjonujące z niesprawnością od urodzenia. Pomimo jednolitego katalogu umiejętności, zakreślającego sfery pracy z beneficjentami, należało w odniesieniu do każdej z tych grup nieco inaczej rozłożyć akcenty i pracować intensywniej nad określonymi dziedzinami funkcjonowania. Katalog umiejętności zawiera wszystkie kompetencje, pozwalające osobie o znacznie ograniczonej sprawności optymalnie funkcjonować, jednak, w zależności od przynależności do kategorii, deficyty w każdej sferze umiejętności rozkładają się odmiennie.

Osoby znajdujące się we wczesnym etapie niepełnosprawności, czyli w tzw. stanie ostrym, wymagają w pierwszej kolejności wsparcia o charakterze psychologicznym, pozwalającego na przezwyciężenie fazy szoku związanego z urazem oraz nadanie sensu nowej sytuacji. Osobom żyjącym z niepełnosprawnością od jakiegoś czasu należy zaproponować wsparcie w kierunku zmiany postawy, której towarzyszy najczęściej uzależnienie od innych oraz brak wiary w możliwość osiągnięcia nawet podstawowego poziomu niezależności. W dalszej kolejności potrzebna jest zmiana niekorzystnych nawyków, wynikających z rozszereżeniowego nastawienia do otoczenia oraz poczucia niskiej wartości²³.

Dla jednostek funkcjonujących z niesprawnością od urodzenia należy przygotować zespół działań skierowanych do rodzin, opiekunów oraz najbliższego otoczenia. Powinni oni kształtować w sobie postawę wspierania osób niepełnosprawnych w ich dążeniu do samodzielności, zamiast przejmować inicjatywę i decydować o wszystkich aspektach życia podopiecznego. Równoległe powinna być prowadzona praca z osobą niepełnosprawną, w celu wypracowania postawy „wewnątrzsterowności”, co oznacza, że jednostka ta będzie miała poczucie możliwości świadomego kierowania własnym życiem i wpływania na przyszłość poprzez realizowanie tworzonych przez samą siebie planów²⁴.

²³ Ibidem, s. 39

²⁴ A. I. Brzezińska, R. Kaczan, L. Rycielska, op. cit., s. 42

W dziedzinie umiejętności samoobsługowych, obejmujących szczególnie poruszanie się, dbanie o siebie i wykonywanie prac w gospodarstwie domowym, po przepracowaniu własnych postaw wobec siebie samego, praca z beneficjentami miała zbliżony przebieg, niezależnie od przynależności do wyróżnionych grup. Zdecydowanie istotniejszy jest tutaj, na co już wskazano, poziom ograniczeń wywołanych niepełnosprawnością.

Praktyczna realizacja programu aktywizacji w różnych wymiarach funkcjonowania beneficjentów

Wieloaspektowe podejście do kształtowania umiejętności. Kontrolowanie oddawania moczu

Przykładem wieloaspektowego postępowania i zaangażowania zespołu w kierunku wypracowania mechanizmów kompensacyjnych, pozwalających zminimalizować, a nawet znieść ograniczenia spowodowane niepełnosprawnością, może być program, którego celem jest osłabienie wpływu, jaki mają na życie beneficjenta zaburzenia w oddawaniu moczu. Poziom zaburzeń w tej sferze możemy precyzyjnie określić, dzięki kodom b6202 (zdolność utrzymania moczu), s610 (struktura układu moczowego) oraz d5300 (kontrolowanie oddawania moczu). Do wyznaczenia pełnego obrazu zaburzeń w tej sferze oraz zaplanowania odpowiednich działań niezbędne jest zastosowanie jeszcze jednego kodu oznaczającego czynniki środowiskowe, a mianowicie e115 (produkty i technologie do osobistego użytku w życiu codziennym).

Trudnościom w utrzymaniu i oddawaniu moczu w przypadku osób po URK rzadko towarzyszą zmiany w odpowiednich strukturach, ale mogą one zaistnieć przy innych dysfunkcjach mających swoje podłoże w zaburzeniach neurologicznych, pojawiających się już na początku życia, jak na przykład przepuklina oponowo-rdzeniowa²⁵. Formy wsparcia przewidziane w projekcie nie obejmowały możliwości oddziaływania na funkcje i struktury, jednak wiedza dotycząca działań podejmowanych w tym zakresie jest istotna z punktu widzenia wyboru właściwych technik oraz metod ich wypracowania. Operacja kończąca się wykonaniem pęcherza zastępczego, czy oddziaływanie farmakologiczne zmierzające do zmniejszenia spastyczności pęcherza neurogennego, a nawet często leczone, przewlekłe infekcje moczowe mogą mieć swoje konsekwencje dla funkcjonowania osoby i możliwości opanowania przez nią określonych umiejętności, dotyczących kontrolowania oddawania moczu. Fakt ten potwierdza konieczność istnienia zespołu rehabilitacyjnego oraz wymiany doświadczeń i informacji.

Osiągnięcie umiejętności zwiększających kompetencje, odnoszące się do składnika Aktywność i Uczestniczenie, uwarunkowane jest w nierozzerwalny sposób podstawą wyznaczoną przez Funkcje i Struktury ciała i odnosi się, jak już wskazano, do różnych sfer życia osoby

²⁵ R. Górecki, *Leczenie nietrzymania moczu. Stan aktualny i kierunki rozwoju*, „Przegląd Urologiczny” 2006, t. VII, Nr 2, s. 11–16

niepełnosprawnej. Dlatego program mający na celu zniesienie ograniczeń w utrzymaniu i oddawaniu moczu powinien obejmować następujące obszary:

- precyzyjną, wielokierunkową diagnozę zaburzeń w zakresie struktur i funkcji związanych z kontrolowaniem oddawania moczu;
- edukację zdrowotną skierowaną do pacjenta oraz osób z najbliższego otoczenia, wspomagających pacjenta w czynnościach codziennych. Edukacja powinna obejmować wiedzę z zakresu następstw urazu w sferze urologicznej, profilaktyki pozwalającej na uniknięcie dodatkowych powikłań, a także higieny, diety i odpowiedniego stylu życia;
- trening pęcherza neurogennego z wykorzystaniem środków i technik stymulacji optymalnie dostosowanych do obrazu zaburzeń oraz możliwości danej osoby, oparty na informacjach pochodzących z wcześniej dokonanej diagnozy;
- zajęcia dotyczące wyboru i zasad używania zaopatrzenia urologicznego, w tym dostosowania zaopatrzenia do swoich indywidualnych potrzeb, umiejętności oceny zaopatrzenia według najważniejszych kryteriów, takich jak: dopasowanie do metody opróżniania pęcherza, funkcjonalność, estetyka oraz kwestię przepisów regulujących zaopatrywanie się w tego rodzaju pomoce.

Osiągnięcie przez osobę po urazie optymalnego, z punktu widzenia posiadanej dysfunkcji, poziomu funkcjonowania w zakresie kontrolowania oddawania moczu wymaga działań wielopłaszczyznowych, zmierzających nie tylko do wypracowania określonych umiejętności i przekazania niezbędnej wiedzy, ale również do wyposażenia w specjalnie zaprojektowane przedmioty, jakim jest, w tym przypadku, zaopatrzenie urologiczne.

Pominięcie w pracy z beneficjentem którejkolwiek z tych sfer może spowodować, że nie osiągnie on końcowego efektu, jakim jest zdobycie wszystkich niezbędnych narzędzi pozwalających na kontrolowanie czynności wydalania moczu, uniknięcie powikłań (mogących być następstwem zaniedbań w zakresie profilaktyki) i właściwe stosowanie zaopatrzenia.

Wieloaspektowe podejście do kształtowania umiejętności. Poruszanie się przy pomocy sprzętu

Bardzo istotną sferą pracy z osobami po urazie, którego następstwa związane są ze znacznymi ograniczeniami ruchowymi, w tym z trudnością w poruszaniu się, jest wszystko, co dotyczy adaptacji do wózka inwalidzkiego. Doświadczenia wynikające z pracy z beneficjentami są tym bardziej wartościowe, że sam projekt dedykowany jest tym osobom, a odpowiedni poziom wykorzystania kompensacyjnej funkcji wózka inwalidzkiego przekłada się w dużym stopniu na jakość życia.

Do precyzyjnego opisanego aktualnego poziomu wykorzystania przez beneficjenta wózka, jako narzędzia rehabilitacji i środka służącego aktywizacji społecznej oraz podniesienia jakości codziennego funkcjonowania, wykorzystywać możemy następujące kody ICF:

- d465 (poruszanie się przy pomocy sprzętu), wskazujący na praktyczne umiejętności związane z poruszaniem się na wózku inwalidzkim, także poza mieszkaniem, w warunkach wyznaczonych przez naturalne środowisko i przestrzeń architektoniczną;
- e1201 (produkty i technologie wspomagające, służące do osobistego poruszania się i transportu wewnątrz i na zewnątrz), pozwalający na sprawdzenie wózka inwalidzkiego oraz innego sprzętu wspomagającego umiejętność przemieszczania się pod względem kryteriów indywidualnego dostosowania, funkcjonalności oraz jakości rozwiązań technicznych;
- pozostałe, takie jak na przykład b455 (funkcje związane z tolerancją wysiłku), b710 (funkcje związane z ruchomością stawów), b730 (funkcje związane z siłą mięśni), które odnoszą się do konieczności wypracowania maksymalnego poziomu poszczególnych funkcji ciała, umożliwiających poruszanie się na wózku.

Dokonując pełnego opisu wybranej sfery funkcjonowania, jak ma to miejsce w przypadku adaptacji do wózka inwalidzkiego, wymierną wartością jest struktura ICF, łącząca poszczególne kody w łańcuch zależności. Hierarchiczność ICF podporządkowuje i łączy kody z niższego poziomu z kodami z wyższego poziomu. Odnaleźć możemy także zależności diachroniczne, dotyczące kodów z tego samego poziomu. Zależności tego rodzaju oddają złożony charakter konstrukcji osoby, a także zależności pomiędzy poszczególnymi sferami funkcjonowania wynikającymi z owej konstrukcji²⁶.

Jeśli chodzi o poruszanie się na wózku, kody d4106 (balansowanie środkiem ciężkości ciała), d4153 (utrzymywanie pozycji siedzącej) i d4200 (przemieszczanie się w pozycji siedzącej) odnoszą się do odrębnych, specyficznych umiejętności, które jednak w oczywisty sposób wyznaczają kompetencje niezbędne do pełnej adaptacji do wózka inwalidzkiego. Umiejętności te w naturalny sposób powinny być elementem kompleksowego programu rehabilitacji i aktywizacji osób ze znacznymi ograniczeniami ruchowymi, ponieważ pełnią wspomagającą rolę w nabywaniu kluczowej umiejętności, jaką jest poruszanie się na wózku inwalidzkim.

Pełna charakterystyka wszystkich uwarunkowań dotyczących adaptacji do wózka inwalidzkiego nie może pominąć ważnej roli osób wspomagających beneficjentów w ich pracy nad osiągnięciem odpowiedniego stopnia umiejętności, pozwalającego na efektywne i bezpieczne korzystanie z wózka inwalidzkiego. W miarę pojawiania się postępów w zakresie techniki poruszania się oraz wzrostu poziomu ogólnej sprawności znaczenie asystentów maleje, ale ich zadaniem przez cały czas jest zapewnienie bezpieczeństwa i wspomagania w całym cyklu nauki.

Osobę, która przystępuje do treningu umiejętności poruszania się na wózku inwalidzkim, charakteryzować powinien określony stan gotowości. Pewnemu stopniowi akceptacji

²⁶ E. Sienkiewicz, J. Szymańska, *Niepełnosprawność – terminologia i klasyfikacja*, „Zdrowie Publiczne” 2011, t. CXXI, Nr 4, s. 412–416

sytuacji określonej przez niepełnosprawność towarzyszyć musi niezbędny poziom wydolności i ogólnej sprawności. Zdecydowanym przeciwwskazaniem do rozpoczęcia zajęć w tym kierunku jest niewydolność oddechowo-krażeniowa. Czynniki osłabiającymi efektywność pracy i niosącymi ryzyko dodatkowych uszkodzeń mogą być, między innymi, znaczne ograniczenia ruchomości w obrębie czynnych stawów, a także odleżyny.

Z perspektywy chronologicznej naukę umiejętności poruszania się na wózku poprzedza praca nad umiejętnością zmiany pozycji oraz przemieszczania ciała w pozycji siedzącej. Osoba, która potrafi samodzielnie przemieścić się z łóżka na wózek, w wymierny sposób powiększa zakres swojej niezależności, mogąc tym samym rozpocząć naukę poruszania się na wózku. Bierny transfer osoby niepełnosprawnej z łóżka na wózek daje, co prawda, możliwość podjęcia działań adaptujących do korzystania z wózka, jednak stwarza sytuację istotnego ograniczenia kompetencji, która przełoży się na rzeczywiste funkcjonowanie oraz mniejszą efektywność w trakcie dalszej nauki.

Okolicznością wpływającą na konieczność odroczenia treningu umiejętności poruszania się na wózku, w przypadku pewnej części osób, jest brak własnego sprzętu lub dysponowanie wózkiem niewłaściwie dostosowanym do potrzeb wynikających z niepełnosprawności. Powodem jest skomplikowana (z punktu widzenia pacjenta oraz rodziny i opiekunów) procedura, pozwalająca na otrzymanie wózka oraz brak wiedzy na temat indywidualnych kryteriów doboru sprzętu. Dobrym rozwiązaniem, praktykowanym w projekcie, było udzielenie tymczasowego wózka osobie, która, doskonaląc swoje umiejętności i zdobywając wiedzę, uzyskiwała kompetencje niezbędne do samodzielnego zaopatrzenia się w odpowiedni sprzęt w przyszłości.

Proces adaptacji do wózka inwalidzkiego pokazuje, że formy wsparcia, których celem jest osiągnięcie wybranej umiejętności lub poprawa jakości konkretnej funkcji, nie mogą zakładać wyizolowanych narzędzi i metod pracy nakierowanych jedynie na deklarowane sfery funkcjonowania. Umiejętność poruszania się na wózku inwalidzkim wymaga w pierwszej kolejności wsparcia, dzięki któremu osoba po urazie zaakceptuje wózek jako narzędzie poprawiające jej jakość życia. Pełna adaptacja do wózka inwalidzkiego jest zatem procesem obejmującym ukształtowanie odpowiedniej postawy, ogólne przygotowanie, pracę nad techniką poruszania się na wózku oraz zaopatrzenie w odpowiednio dostosowany sprzęt.

Wieloaspektowe podejście do kształtowania umiejętności. Nauka umiejętności wyznaczających poziom samodzielności osoby

W trakcie całego procesu pracy, kluczowe jest wyznaczanie realnych celów oraz takie dozowanie pomocy podczas wykonywania wyznaczonych zadań, które nie będzie ograniczać osoby w poznawaniu jej własnych możliwości i osiąganiu postępów.

Kompensującą rolę w stosunku do utraconej funkcji pełnią inne, wypracowane na odpowiednio wysokim poziomie. Analogiczna relacja dotyczy katalogu umiejętności

wyznaczających poziom codziennej niezależności osoby. Umiejętności, których podstawą są utraczone lub znacznie osłabione funkcje, muszą zostać zastąpione innymi, pozwalającymi w alternatywny sposób wykonywać poszczególne czynności i osiągnąć dzięki temu optymalny poziom niezależności w codziennym życiu²⁷.

Nauka umiejętności wyznaczających zakres samodzielności oraz wpływających bezpośrednio na jakość egzystencji musi być zindywidualizowana. Podstawowym kryterium, według którego można ocenić daną technikę zakładania i zdejmowania odzieży lub mycia ciała, jest bezpieczeństwo oraz efektywność. Trudno mówić o obowiązujących formach wykonywania poszczególnych technik. Należy raczej testować kolejne sposoby i odpowiednio je modyfikować w celu optymalnego zaadaptowania do potencjału osoby niepełnosprawnej. Zasadniczą rolę w zajęciach poświęconych umiejętnościom samoobsługowym pełnią niepełnosprawni instruktorzy poruszający się na wózkach inwalidzkich. Osoby pełnosprawne, realizujące projekt dzięki stałej współpracy z instruktorami poruszającymi się na wózku oraz zdobytemu już doświadczeniu, również z dużą skutecznością pracowały z beneficjentami, jednak podstawą okazało się wzajemne konsultowanie podejmowanych działań.

Zwiększający się poziom samodzielności w codziennym funkcjonowaniu znajduje odzwierciedlenie w sferze poznawczej i emocjonalnej, szczególnie w dającym się zaobserwować wzroście pewności siebie oraz motywacji do dalszej pracy. Występuje ścisła korelacja pomiędzy postępami osiąganymi w dziedzinie kompetencji dających niezależność w czynnościach codziennych a funkcjami psychicznymi. Kształtowaniu funkcji poznawczych i emocjonalnych poświęcone są specyficzne formy wsparcia i metody pracy, jednak z uwagi na wyjątkowo dramatyczny wpływ urazu na tę sferę funkcjonowania osoby, istotna jest możliwość dostarczenia narzędzi przyczyniających się do wprowadzenia odczuwalnej zmiany jakości życia.

Przykładem podstawowych umiejętności, decydujących o samodzielności osoby dysponującej ograniczeniami ruchowymi, są: leżenie (d4100), siedzenie (d4103) i przemieszczanie się w pozycji siedzącej (d4200). Zwiększanie poziomu opanowania tych umiejętności otwiera możliwości pracy nad umiejętnościami mieszczącymi się w rozdziale „Dbanie o siebie”. Zakończenie procesu poznawania i akceptacji własnego ciała po urazie, ograniczeń spowodowanych dysfunkcją oraz możliwości wykonywania poszczególnych ruchów i zadań stanowi podstawę do nauki umiejętności samoobsługowych. Elementem tego procesu jest również ukształtowanie nowej mapy ciała, uwarunkowanej zmianami wywołanymi niepełnosprawnością, na którą składa się nie tylko koordynacja ruchowa (b760 funkcje koordynacji ruchów dowolnych) i orientacja w przestrzeni (b114 funkcje orientacji), ale również komponent psychologiczny w postaci poczucia integralności własnej osoby²⁸. Jednostki, które szybciej zaadaptowały się do cielesnego wymiaru niepełnosprawności, zdecydowanie skuteczniej realizują program treningowy nakierowany na powiększanie poziomu niezależności w codziennym funkcjonowaniu.

²⁷ Ibidem, s. 9–14

²⁸ Ibidem, s. 174

Pozycję leżenia na plecach można uznać za wyjściową do nauki przemieszczania ciała, jest ona bowiem pierwotną pozycją przypisaną stanowi po urazie, skutkującym znaczną dysfunkcją i ograniczeniem ogólnej sprawności. Pierwszym etapem jest zdobycie umiejętności przyjęcia pozycji leżenia na boku, której opanowanie pozwoli nie tylko na samodzielne dbanie o profilaktykę przeciwoleżynową poprzez odciążanie miejsc zagrożonych odleżynami, ale również może stanowić element trudniejszej techniki, jaką jest przejście z leżenia do siadu. Przyjęcie pozycji siedzącej połączone z balansowaniem środkiem ciężkości i utrzymaniem równowagi daje natomiast szansę na uczenie się kolejnych umiejętności, takich jak ubieranie się i przesiadanie się na wózek.

Wieloaspektowe podejście do kształtowania umiejętności. Konieczność rozwijania funkcji ciała decydujących o poziomie ogólnej sprawności

Biorąc pod uwagę obraz dysfunkcji i jej następstwa występujące we wszystkich sferach funkcjonowania, nauka umiejętności zawartych się rozdziałach: „Poruszanie się” oraz „Dbanie o siebie” powinna być poprzedzona lub kontynuowana równocześnie z treningiem wzmacniającym ogólną sprawność²⁹.

Metodyka pracy z beneficjentami opiera się na optymalnym wykorzystaniu potencjału osobowego. W przypadku osób z wyjątkowo ciężką niesprawnością ruchową, deficyty ogólnej sprawności oraz wydolności organizmu przekładają się na poziom codziennego funkcjonowania. W początkowym okresie deficyty te są naturalną konsekwencją doznanego urazu i podlegają przepracowaniu w trakcie procesu usprawniania. Na dalszym etapie życia z niepełnosprawnością niski poziom ogólnej sprawności związany jest nie tylko z bezpośrednimi następstwami urazu, ale także z bierną postawą życiową, wyrażającą się między innymi porzuceniem aktywnych form spędzania czasu i nieprzestrzeganiem zasad profilaktyki prozdrowotnej³⁰. Osiągnięcie i utrzymanie poziomu sprawności, który pozwoli na naukę praktycznych umiejętności poszerzających zakres codziennej samodzielności, oznacza konieczność wdrożenia programu treningowego zakładającego indywidualne i grupowe zajęcia nakierowane na podniesienie poziomu ogólnej sprawności oraz wydolności organizmu i dostosowane do możliwości.

W bardzo ogólnej i powierzchownej perspektywie wykonywanie ćwiczeń ogólnousprawniających nie ma związku z celami oraz założeniami programu aktywizacji społecznej. Jednak doświadczenia płynące z pracy z beneficjentami projektu wskazują na konieczność kształtowania pozytywnych nawyków związanych z korzystaniem z aktywnych form spędzania czasu oraz wykorzystania aktywności fizycznej jako czynnika wzmacniającego zachowania prozdrowotne.

²⁹ *Trening ogólnousprawniający*, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2012, s. 2–3

³⁰ *Ibidem*, s. 72–77

Program zajęć, których celem jest doskonalenie funkcji ciała wyznaczających ogólną sprawność i wydolność organizmu, opierał się na wykonywaniu ćwiczeń ogólnousprawniających oraz wykorzystywał elementy różnorodnych dyscyplin sportowych, takich jak: pływanie, tenis stołowy, łucznictwo, *rugby* i koszykówka na wózkach, *boccia* oraz innych. Do wykonywania ćwiczeń stosowano prosty sprzęt: obciążniki na ręce, hantle, gumy, tubingi, laski gimnastyczne, który w warunkach domowych zastąpić można przedmiotami codziennego użytku. Dzięki takiemu rozwiązaniu znacznie wzrasta prawdopodobieństwo kontynuowania podjętej wcześniej aktywności, co przekłada się na efektywność podejmowanych działań.

Rola czynników środowiskowych w procesie aktywizacji osób z niepełnosprawnością ruchową. Kształtowanie fizycznego i społecznego otoczenia osoby niepełnosprawnej

Modelowanie środowiska, w jakim żyje osoba niepełnosprawna i próba jego zmiany w kierunku stworzenia optymalnych warunków do indywidualnej, społecznej i zawodowej aktywności jednostki, jest zadaniem koniecznym i niezwykle wymagającym³¹.

Zgodnie z definicją środowiska zawartą w ICF, należy rozumieć je bardzo szeroko, jako materialne, instytucjonalno-prawne, społeczne i osobowe warunki życia danej osoby. Inwestycja w tak rozumiane środowisko niepełnosprawnego wydaje się nieodłącznie związana z dużymi nakładami finansowymi przeznaczonymi na znoszenie barier architektonicznych w miejscu zamieszkania i w przestrzeni miejskiej, zwiększenie różnego rodzaju dofinansowań na zakup przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, urealnienie systemu wsparcia socjalnego i dostosowanie go do sytuacji materialnej osoby oraz utrzymanie systemu programów pomocowych i wszelkiego rodzaju ulg. Równie skomplikowane, wymagające, a także czasochłonne jest wprowadzanie zmian prawnych i instytucjonalnych, ponieważ wiąże się to z koniecznością współpracy i wypracowania kompromisu wśród różnych środowisk, a do tego podlega precyzyjnym uwarunkowaniom formalnym.

Bardziej przewidywalne i możliwe do wypracowania wydaje się kształtowanie otoczenia społecznego i osobowego beneficjentów. W procesie konstruowania i realizacji odpowiednich form wsparcia można wykorzystać założenia odnoszące się do pracy z osobami niepełnosprawnymi, których źródłem jest praktyczne stosowanie ICF. Realizacja projektu oraz wcześniejsze doświadczenia pokazują jednak, że zbudowanie dobrych, a zatem skutecznych, praktyk pracy z otoczeniem osobowym jest niełatwym zadaniem, którego skutki mogą być dodatkowo niewymierne.

W jaki sposób zatem skutecznie kształtować środowisko osoby niepełnosprawnej, biorąc pod uwagę przedstawione ograniczenia i obszary ryzyka? Potrzeba zmian w tym zakresie jest oczywista, a opierając się na doświadczeniach pochodzących z realizacji projektu

³¹ S. Krajewski, R. Radziszewski, J. Talar, op. cit., s. 19–34

potwierdzić można szansę wprowadzenia w otoczeniu jednostki niepełnosprawnej realnych zmian, uwzględniających aktualne uwarunkowania.

Wielu beneficjentów skarży się na rozmaite przeszkody, z jakimi muszą się zmagać w życiu codziennym, lecz jednocześnie osoby te w bardzo niewielkim stopniu wykorzystują dostępne zasoby. Niepełnosprawni z rozmaitych powodów nie potrafią skorzystać z istniejących możliwości. Uważają system wsparcia za niedoskonały, a nakłady finansowe za zbyt niskie. Wskazują także na luki w regulacjach prawnych, stereotypy rządzące traktowaniem osób niepełnosprawnych (istniejące nie tylko wśród przedstawicieli personelu medycznego i instytucji, ale także u osób z najbliższego otoczenia), bariery architektoniczne, niedostatki w infrastrukturze i niedostępną komunikację oraz brak perspektyw związanych z przyszłym życiem, w tym z aktywnością zawodową.

Praca z najbliższym otoczeniem beneficjentów, wsparcie i kształtowanie postaw

Uraz i spowodowana nim niepełnosprawność znalazły swoje odzwierciedlenie w relacjach panujących w najbliższym otoczeniu społecznym beneficjentów. Wpływ ten dotyczył przede wszystkim nowego podziału zadań w rodzinie, a jego charakter i stopień uzależnione były od roli, jaką pełniła dana osoba wśród swoich bliskich przed urazem. Nie bez znaczenia były również takie kryteria jak płeć, wiek, czy poziom wykształcenia. Zmiany w strukturze rodziny i panujących relacjach zmierzały w kierunku zapewnienia opieki osobie po urazie oraz zastąpienia jej w pełnieniu dotychczasowych obowiązków, takich jak np. zdobywanie środków finansowych na utrzymanie rodziny, prowadzenie gospodarstwa domowego, kontakty z urzędami i instytucjami państwowymi, opieka nad dziećmi.

Wsparcie najbliższego otoczenia skierowane musi być na wypracowanie odpowiednich postaw wobec osoby po przebytych urazie. Więź emocjonalna, chęć zrehabilitowania utraty sprawności i brak świadomości dotyczącej możliwości powrotu do aktywności życiowej są najczęstszą przyczyną traktowania osoby ze współczuciem i nadmierną troską, które w miarę postępu procesu rehabilitacji w coraz większym stopniu hamują inicjatywę i szanse na osiągnięcie samodzielności. Przewartościowanie podejścia do bliskiej osoby żyjącej z dysfunkcją polega na osadzeniu się w pewnych ramach, które wyznaczone są, z jednej strony, przez pełną wiedzę o dysfunkcji i jej następstwach, a, z drugiej, przez zaangażowanie w pomoc osobie, podbudowane wiarą w możliwość dokonania zasadniczej zmiany.

W przypadku przeważającej części beneficjentów projektu, z uwagi na charakter i rozmiar dysfunkcji, rola bliskich i opiekunów była znacząca i miała związek z wszystkimi sferami życia z niepełnosprawnością. Rodzaj zadań, jakim sprostać musieli opiekunowie, wytyczał zakres tematyczny niezbędnego oraz oczekiwanego wsparcia, ale zdecydowanie wiodącymi kwestiami okazały się wiedza i umiejętności, pozwalające na pomoc i asekurację w czynnościach pielęgnacyjnych oraz we wszystkich innych czynnościach codziennych, a także informacje dotyczące prawnych oraz instytucjonalnych źródeł wsparcia osób niepełnosprawnych.

Wsparcie polegające na przekazaniu informacji dotyczących następstw urazu i metod wypracowania umiejętności kompensujących utracone funkcje oraz regulacji prawnych i instytucjonalnych form pomocy skierowanej do osób niepełnosprawnych jest w równym stopniu oczekiwane przez rodziny i opiekunów, jak i przez jednostki po urazie³². Dla osób z otoczenia osoby niepełnosprawnej ważna jest umiejętność codziennego wspierania jej w czynnościach samoobsługowych. Wspierania, które jednak nie eliminuje dążenia do niezależności i nie staje się przyczyną spadku motywacji oraz pojawienia się postawy zupełnej bierności.

Kształtowanie dalszego otoczenia osoby niepełnosprawnej. Usługi w zakresie ochrony zdrowia oraz instytucjonalny system wsparcia

Oddziaływanie na tę część otoczenia beneficjentów, którą wyznaczają przedstawiciele personelu medycznego, pracownicy instytucji oraz inne osoby, związane z rehabilitacją medyczną oraz społeczną i zawodową, co do swojej treści ma elementy zbieżne z pracą z rodzinami i opiekunami. Podstawowe zadanie to nadanie procedurom podejmowanym przez specjalistów wymiaru praktycznego, odnoszącego się do codziennego życia osoby niepełnosprawnej oraz wypracowanie modelu relacji beneficjentów ze wspomnianymi specjalistami, opartego na wymianie informacji i zrozumieniu³³.

Pobyt w szpitalu i zasady regulujące przebieg procesu leczenia oraz rehabilitacji podlegają precyzyjnym rygorom, służącym zachowaniu wysokich standardów oraz zapewnieniu bezpieczeństwa pacjentom i personelowi medycznemu. Wypełnieniu zasadniczych celów pobytu w szpitalu powinno towarzyszyć zadanie wyposażenia zarówno osoby po urazie, jak i jej rodziny oraz opiekunów w wiedzę i umiejętności, które dadzą szansę na kontynuację rehabilitacji w miejscu zamieszkania, pozwalając tym samym na uruchomienie wszystkich dostępnych zasobów pacjenta. U podstaw starań zmierzających do tego, by wszystkie działania podejmowane w szpitalu przekładały się na codzienne życie pacjenta, leży ustalenie właściwych relacji pomiędzy pacjentem i jego najbliższymi a personelem medycznym. W relacjach tych pacjent powinien czuć się dobrze poinformowany odnośnie do celów, założeń i przebiegu leczenia, a jednocześnie świadomie angażować się we wszystkie podejmowane kroki oraz przekazywać informacje dotyczące swojej kondycji zdrowotnej, wynikające z własnych obserwacji.

Nadanie praktycznego wymiaru działaniom podejmowanym w ramach rozwijania kompetencji zawodowych, jest najważniejszym elementem wsparcia kierowanego do pracowników urzędów, których zadaniem jest między innymi udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w ramach istniejących programów pomocowych. Dysponowanie odpowiednimi

³² D. Wiszejko-Wierzbicka, *Nie wykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 2010, s. 67–71

³³ B. Gąciarz, A. Ostrowska, W. Pańków, *Raport z badań. Integracja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich, uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*, Warszawa, IFiS PAN, 2008, s. 112–120

narzędziami oraz środkami służącymi wspomaganie osób niepełnosprawnych w procesie adaptacji może okazać się niewystarczające, gdy pojawiają się trudności w dokonaniu właściwej oceny sytuacji i potrzeb danej osoby. Pomoc, niezależnie od swojej formy, musi być dostosowana do rzeczywistych potrzeb, rozwiązywać aktualne problemy, wspierać jednostkę w jej staraniach nakierowanych na zmianę sytuacji i powrót do aktywności.

Wniosek płynący z realizacji projektu. Zespół rehabilitacyjny

Na każdym etapie i poziomie pracy z osobą po urazie istotne jest optymalne wykorzystanie wszystkich dostępnych zasobów, wymiana informacji i koordynacja działań. W działania, w ramach rehabilitacji medycznej i społecznej, powinno być wpisane kształtowanie właściwych relacji i postaw wśród wszystkich osób zaangażowanych w ten proces. Relacje pomiędzy osobą po przeżytym urazie a jej najbliższym otoczeniem, przedstawicielami personelu medycznego, pracownikami instytucji oraz innymi osobami świadczącymi usługi w zakresie rehabilitacji oraz pomocy osobom niepełnosprawnym, przekładać się powinny na pojawienie się zespołów rehabilitacyjnych. Zadania i role przypisane członkom takiego zespołu uzależnione są oczywiście od kompetencji i narzędzi, jakie mają do dyspozycji poszczególne osoby, ale funkcjonowanie wszystkich w ramach zespołu pozwoli na dostosowanie podejmowanych czynności do danej jednostki, jej aktualnej sytuacji, potrzeb, pojawiających się trudności i osiągniętych postępów.

Czynnikiem scalającym zespół jest wspólny cel, czyli wykorzystanie wszystkich dostępnych zasobów i środków do optymalnego przezwyciężenia skutków urazu, jakiego doznała osoba oraz jak najszybsze przywrócenie jej do dawnego poziomu aktywności. Współpraca w ramach zespołu opiera się głównie na wymianie informacji i doświadczeń, a swoją wartość mają zarówno informacje, których źródłem jest praktyka zawodowa i profesjonalna wiedza, jak i te płynące z codziennego doświadczenia zmagania z ograniczeniami wynikającymi z niepełnosprawności, pochodzące od samego beneficjenta.

Na etapie pobytu w szpitalu w skład tak zdefiniowanego zespołu wchodzi przedstawiciele personelu medycznego, czyli lekarze różnych specjalności, pielęgniarki oraz rehabilitanci, a zespół uzupełniają osoby z najbliższego otoczenia pacjenta, które najczęściej od samego początku biorą udział w sprawowaniu opieki, a później także w zadaniach związanych z usprawnianiem. Na etapie związanym z zakończeniem pobytu w szpitalu i rozpoczęciem funkcjonowania osoby niepełnosprawnej we własnym miejscu zamieszkania znaczącą rolę w adaptacji do nowych warunków pełnią pracownicy instytucjonalnego systemu wsparcia. To od ich trafnych decyzji zależy celowość udzielanej pomocy, która przekłada się na skuteczność całego procesu rehabilitacji. Podobną rolę pełnią przedstawiciele organizacji pozarządowych i wszystkich innych podmiotów realizujących programy wsparcia dla osób niepełnosprawnych.

Model wykorzystania całego potencjału osób zaangażowanych w leczenie, rehabilitację oraz aktywizację jednostki dotkniętej urazem oddaje w pełni przesłanie ICF, mówiące o szerokim, wielokierunkowym podejściu do tego procesu. Wiąże się z nim przede wszystkim konieczność opierania wszystkich procedur na wnikliwej diagnozie, respektującej nie tylko fizyczne i funkcjonalne następstwa urazu, ale również jego skutki w sferze psychospołecznej oraz wpływ środowiska. Dostępność obszernej informacji pozwala na zbudowanie rzetelnego obrazu osoby niepełnosprawnej, a wymiana informacji w zespole umożliwia dynamiczne dostosowywanie podejmowanych działań do aktualnej sytuacji tej osoby, w tym również do poziomu jej motywacji i aktualnie prezentowanej kondycji psychofizycznej.

Bariery architektoniczne w miejscu zamieszkania. Próba metodycznego podejścia do rozwiązywania problemu

Działania zmierzające do stworzenia osobie niepełnosprawnej przyjaznych warunków w jej środowisku zamieszkania powinny być prowadzone wieloaspektowo i chronologicznie. Wiążą się one z koniecznością nakładów finansowych, które są najczęściej niezbędne przy usuwaniu barier architektonicznych w miejscu zamieszkania. Dlatego przyjęto zasadę optymalnego wykorzystania nie tylko zasobów, jakimi dysponowali beneficjenci oraz instytucjonalny system wsparcia, ale także alternatywnych rozwiązań nie generujących nadmiernych kosztów.

Formy wsparcia przewidziane w projekcie nie były ściśle nakierowane na zmienianie otoczenia beneficjentów, jednak wykorzystywane metody pracy zapewniały wielopłaszczyznowe oddziaływanie na osobę, w tym również na jej środowisko. Za działania, które w największym wymiarze przełożyły się na poprawę sytuacji beneficjentów w odniesieniu do kształtowania ich otoczenia, uznać można:

- aranżację mieszkania w sposób zapewniający przestrzeń do poruszania się oraz komfort w wykonywaniu zarówno czynności codziennych, jak i prac związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego (możliwych do zrealizowania w określonej kondycji pacjenta);
- poradnictwo o charakterze eksperckim pozwalające na przeprowadzenie prac (przy zaangażowaniu niewielkich środków, jakimi dysponował beneficjent oraz jego rodzina), których celem było zniesienie niewielkich barier architektonicznych w miejscu zamieszkania beneficjenta. Przykładem takich prac było zlikwidowanie progów, poszerzenie drzwi, wykonanie niewielkich podjazdów prowadzących do mieszkania, montaż uchwyty i siedzisk prysznicowych;
- poradnictwo oraz wsparcie w działaniach zmierzających do zamiany mieszkań na inne, pozbawione barier architektonicznych, mieszczące się na parterze zamieszkiwanych budynków lub innych budynków administrowanych przez ten sam podmiot (spółdzielnię mieszkaniową, jednostkę samorządu terytorialnego). Dodatkową opcją

była zamiana mieszkania będącego własnością osoby niepełnosprawnej, na inne, pozbawione barier. To rozwiązanie daje najwięcej możliwości;

- poradnictwo dotyczące możliwości uzyskania pomocy finansowej pochodzącej z różnych źródeł: w pierwszej kolejności mieszczącej się w ramach programów skierowanych do osób niepełnosprawnych realizowanych przez instytucje, ale także od sponsorów. Dodatkową formą wsparcia było nawiązywanie kontaktów z instytucjami oraz odpowiednimi oddziałami samorządu terytorialnego i wskazywanie na sytuację oraz potrzeby beneficjentów.

Kreatywność w podejmowaniu działań na rzecz beneficjentów oraz nastawienie na wykorzystanie wszystkich dostępnych zasobów i źródeł wsparcia pozwala na dokonanie rzeczywistych zmian w najbliższym otoczeniu osoby niepełnosprawnej, nawet wtedy, gdy program wsparcia obejmuje tylko działania miękkie.

Model optymalnego wykorzystania czynników środowiskowych na przykładzie przedmiotów i urzędzeń wspomagających

Zauważalną tendencją wśród beneficjentów projektu było przenoszenie wzorców nabytych w trakcie leczenia i rehabilitacji szpitalnej na grunt własnego środowiska i miejsca zamieszkania. Poza utrwaleniem roli pacjenta, sprowadzającej codzienne funkcjonowanie do przestrzegania zaleceń związanych z pielęgnacją i dbaniem o kondycję zdrowotną, zaczęto wyposażać miejsca zamieszkania w przedmioty tradycyjnie kojarzone ze szpitalem, jak np. łóżka szpitalne ze specjalnym systemem regulacji etc. Szczególnie niekorzystnym zjawiskiem, z perspektywy pełnego wykorzystania szans na powrót do aktywności życiowej, jest nieumiejętność właściwego odnalezienia proporcji pomiędzy leczeniem i korzystaniem z wyposażenia wspomagającego a przełożeniem osiągniętych efektów na codzienne życie, w którym można stopniowo powrócić do pełnionych wcześniej zadań i ról.

Zjawisko to obrazują osoby niepełnosprawne od kilku, a nawet kilkunastu lat, które pomimo braku jakichkolwiek przeciwwskazań do podjęcia pracy nad samodzielnością, w dalszym ciągu funkcjonują w modelu zupełnej zależności, koncentrując się jedynie na zdrowotnych aspektach własnej sytuacji, mniej lub bardziej świadomie rezygnując z podejmowania nawet najprostszych czynności związanych z samoobsługą oraz zadań w gospodarstwie domowym.

Praca z osobą prezentującą wyżej opisaną postawę wymagała głębokiej analizy połączonej z refleksją nad postrzeganiem własnych perspektyw postrzegania własnych perspektyw, w celu wzbudzenia inicjatywy znalezienia indywidualnego „pomysłu” na siebie. Konieczność dbania o własną kondycję zdrowotną, a tym samym przestrzeganie zasad profilaktyki zdrowotnej związanych z posiadaną dysfunkcją, nie eliminują aktywności z życia osoby niepełnosprawnej i to zarówno w wymiarze osobowym, jak i społecznym.

Kwestia urzędzeń i wszelkich przedmiotów wspomagających osoby niepełnosprawne w codziennym życiu, przyczyniających się do zmniejszenia, a nawet zniesienia ograniczeń

spowodowanych niepełnosprawnością, związana jest ściśle z postawami wobec dysfunkcji, jednak najistotniejsze wydaje się tutaj precyzyjne dostosowanie rodzaju sprzętu oraz czasu jego użytkowania do aktualnych potrzeb jednostki, i to w odniesieniu do jej rzeczywistych szans na osiągnięcie samodzielności w określonych sferach funkcjonowania. Urządzenia wspomagające, dostosowane niewłaściwie lub wykorzystywane zbyt długo, a do tego w sferach aktywności dających wyraźne szanse na wypracowanie niezależności, mogą stać się znaczącą barierą hamującą inicjatywę beneficjenta.

Wykorzystanie wspomagającej funkcji przedmiotów i urządzeń. Materac przeciwo- doleżynowy i łóżko ortopedyczne

Jednym z przykładów zaopatrzenia niezbędnego w sytuacji osoby dotkniętej głęboką dysfunkcją narządu ruchu jest materac przeciwoleżynowy. Właściwie użytkowany, może niemal całkowicie wyeliminować ryzyko powstania odleżyn, szczególnie jeśli jego stosowanie uzupełnione jest działaniami profilaktycznymi, takimi jak czynności pobudzające ukrwienie skóry czy dieta. W miarę postępów osiągniętych w kwestii znoszenia ograniczeń spowodowanych urazem, dalsze korzystanie z materaca może utrudnić zdobywanie kolejnych umiejętności. Materac utrudnia bowiem naukę przemieszczania ciała oraz zmiany pozycji i utrzymania się w określonej pozycji, ponieważ stanowi mało stabilną powierzchnię³⁴. W trakcie pracy poświęconej nauce zmiany pozycji oraz przemieszczania ciała konieczna była czasowa rezygnacja z materaca przeciwoleżynowego, jednak w przypadku osób z wyjątkowo dużymi ograniczeniami poziom uzależnienia od tego rodzaju zaopatrzenia przeciwoleżynowego był na tyle wysoki, że należało zastosować odpowiednie metody pracy.

Analogicznego podejścia, jeśli chodzi o metodykę pracy, wymagały osoby korzystające ze specjalistycznych łóżek ortopedycznych. Rozwiązania stosowane w tego rodzaju łóżkach (elektryczna regulacja wysokości i zamontowane uchwyty) służą wspomaganie funkcjonalności osób niepełnosprawnych dotkniętych dysfunkcją i rzeczywiście w większości przypadków spełniają swoją rolę. Dzięki możliwości przyjęcia pozycji siedzącej, za sprawą regulowanej wysokości zagłówek oraz uchwyty zamontowanego na odpowiedniej wysokości nad głową, wymiernie wzrasta zakres czynności, jakie zdolna jest wykonywać osoba, która może np. samodzielnie spożyć posiłek, ubrać się (górną część ciała) i dbać o higienę osobistą. Udogodnienia takie stanowią również poważne odciążenie dla opiekunów zajmujących się pielęgnacją oraz pomocą osobom niepełnosprawnym w wykonywaniu czynności codziennych.

Specjalistyczne łóżko spełnia swoją rolę w początkowym etapie życia z dysfunkcją, jednak po wejściu w okres intensywnej nauki umiejętności przekładających się na zwiększenie

³⁴ Autorowi nie są znane badania i opracowania odnoszące się do tego zagadnienia, jednak fakt ten potwierdzony został w trakcie wieloletniej praktyki realizowania zajęć poświęconych umiejętnościom samoobsługowym, będących istotnym elementem programu FAR.

niezależności, towarzyszyć powinno stopniowe ograniczanie korzystania z tego rodzaju udogodnień. W przeciwnym przypadku, podobnie jak ma to miejsce z materacem przeciwodleżynowym oraz innym rodzajem zaopatrzenia, pojawić się może uzależnienie skutkujące w przyszłości brakiem aktywności i przedłużającym się uzależnieniem od innych osób³⁵.

Wykorzystanie wspomagającej funkcji przedmiotów i urządzeń. Zagrożenia i propozycje rozwiązań

Zagadnienie sprzętu wspomagającego osoby niepełnosprawne na co dzień rozpatrywać należy wielowątkowo. Sprzęt ten ma przede wszystkim zmniejszać, a, w miarę możliwości, niwelować ograniczenia wynikające z następstw urazu. Wszelkiego rodzaju urządzenia i sprzęty konstruowane nie tylko z myślą o osobach niepełnosprawnych, ze znacznymi ograniczeniami funkcjonalnymi, bez wątplenia wpływają na podniesienie komfortu i jakości życia. W związku z powyższym stwierdzeniem, wyposażenie beneficjentów w tego rodzaju zaopatrzenie uznać można za czynnik środowiskowy wspomagający, jednak tylko w sytuacji, gdy spełnione będą określone warunki. Praktyka projektowa wykazała najważniejsze potrzeby dotyczące zaopatrywania beneficjentów w technologie i produkty osobistego użytku w życiu codziennym.

Zaopatrzenie osób niepełnosprawnych w urządzenia i przedmioty wspomagające odbywać się musi w ramach zaplanowanego, opartego na wnikliwej diagnozie procesu wsparcia. Częstym zjawiskiem jest okazjonalne nabywanie sprzętu, uwarunkowane informacjami o zaopatrzeniu, zasobnością finansową osoby niepełnosprawnej, aktywnością instytucji, organizacji udzielających wsparcia w miejscu zamieszkania oraz przedstawicieli firm zajmujących się sprzedażą sprzętu, a także istniejącymi programami pomocowymi skierowanymi do osób niepełnosprawnych³⁶. Dodatkowo zauważalna jest nieznanomość zasad zaopatrywania się w sprzęt wspomagający oraz brak wiedzy dotyczącej indywidualnego dostosowania zaopatrzenia do własnych potrzeb, wynikających z dysfunkcji. Nabywaniu sprzętu towarzyszy ponadto aspekt konieczności wykorzystania szansy, która jest czasowa i w przyszłości może się już nie pojawić.

Efektom przedstawionych uwarunkowań towarzyszących zaopatrywaniu się w przedmioty i urządzenia wspomagające są niekorzystne zjawiska przekładające się na opóźnienia w procesie aktywizacji, wśród których wymienić można:

³⁵ Podobnie, jak w przypadku wspomagającej i profilaktycznej funkcji materaca przeciwodleżynowego, autorowi nie są znane badania i opracowania odnoszące się do tego zagadnienia, jednak zarówno działania podejmowane w ramach projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”, jak i wieloletnia realizacja programu FAR i płynące z niej doświadczenia instruktorów, potwierdzają ten fakt.

³⁶ Na brak systemowych i przyjaznych osobom niepełnosprawnym rozwiązań w tym zakresie wskazują instruktorzy FAR, którzy w ramach podejmowanych przez siebie działań służą eksperckim poradnictwem.

- posiadanie zaopatrzenia niedostosowanego do aktualnych potrzeb wynikających z dysfunkcji, co przyczyniać się może do pojawienia się powikłań, takich jak skrzywienie kręgosłupa i deformacje ciała, odleżyny, dolegliwości bólowe;
- niezajomość zasad właściwego korzystania z zaopatrzenia, co, poza groźbą pojawienia się powikłań, oznacza również brak optymalnego wykorzystania możliwości, związanych z prawidłowym, opartym na pełnej wiedzy stosowaniem urządzeń wspomagających;
- niedostosowanie rodzaju sprzętu oraz urządzeń do aktualnego etapu, usprawniania i aktywizacji, tak jak ma to miejsce w przypadku braku znajomości własnych możliwości oraz niskim poziomem zaangażowania w proces usprawniania (np.: zbyt długi okres korzystania z łóżka ortopedycznego czy materaca przeciwoleżynowego);
- przyjęcie modelu funkcjonowania obciążonego uzależnieniem od całkowicie dostosowanego środowiska, w którym urządzenia i przedmioty wspomagające pojawiają się nawet w dziedzinach dających (z uwagi na rzeczywisty obraz dysfunkcji) szansę na wypracowanie znacznego stopnia niezależności;
- zaburzenie kontaktów z innymi ludźmi, prowadzące czasami do izolacji społecznej oraz nieumiejętność osiągnięcia optymalnego poziomu codziennego funkcjonowania, wynikające z niewykorzystania wspomagającej roli specjalistycznego sprzętu, kompensującego zaburzone lub utracone funkcje.

Wspomagające oddziaływanie na środowisko osoby niepełnosprawnej oraz jej osobisty potencjał, przez zaopatrywanie we wszelkiego rodzaju pomoce, jest efektywne tylko wtedy, gdy zostaje zrealizowane w kontekście szeroko rozumianego programu aktywizacji. Dzięki odpowiedniemu programowaniu zadań oraz dostosowaniu zaopatrzenia do środowiska, w jakim przebywa beneficjent oraz do jego indywidualnych predyspozycji i potrzeb, z dużym prawdopodobieństwem wyeliminowane zostaną niekorzystne zjawiska omówione wcześniej.

Zróżnicowanie wsparcia w zakresie przedmiotów i urządzeń osobistego użytku odpowiada etapowości procesu usprawniania i aktywizacji. W pierwszym okresie niepełnosprawności największe potrzeby związane są z wszystkim, co stanowi ułatwienie w leczeniu oraz pielęgnowaniu osoby, dopiero w późniejszym etapie na pierwszy plan wysuwają się przedmioty służące wspomaganie w osiągnięciu optymalnego poziomu samodzielności.

Działania podejmowane w projekcie potwierdziły wcześniejsze obserwacje instruktorów pracujących od wielu lat z osobami po URK, wskazujące na kluczowe znaczenie zaopatrzenia urologicznego, a tym samym wypracowania sposobów kontroli czynności oddawania moczu oraz adaptacji do wózka inwalidzkiego i właściwego wyboru sprzętu. Tematy te pojawiają się najczęściej (według podanej chronologii), ponieważ utrata możliwości świadomego realizowania czynności fizjologicznych wiąże się z dużą frustracją, a trening mechanizmów zastępczych nie wymaga przygotowań oraz osiągnięcia odpowiedniego poziomu ogólnej

sprawności, jest niezwykle istotny w perspektywie powikłań, jakie mogą się pojawić w funkcjonowaniu układu moczowego w warunkach wyznaczonych przez dysfunkcję.

Literatura

- Błęszyńska K., *Semantyka niepełnosprawności, rola języka w kształtowaniu sytuacji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Interdyscyplinarność w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*, red. M. Chodkowska, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2001
- Brzezińska A. I., Kaczan R., Rycielska L., *Czasy, plany, cele. Perspektywa czasowa osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 2010
- Eckert U., *Możliwości wyboru drogi życia przez osoby niepełnosprawne*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Pawlak, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006
- Gąciarz B., Ostrowska A., Pańków W., *Raport z badań, Integracja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich, uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń*, Warszawa, IFiS PAN, 2008
- Górecki R., *Leczenie nietrzymania moczu. Stan aktualny i kierunki rozwoju*, „Przegląd Urologiczny” 2006, t. VII, Nr 2
- Iwański J., Owczarek D., *Potrzeba bycia rozumianym. Komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 2010
- Kiwerski J., Krasuski M., Stelmasiak T., *Zasady postępowania i funkcjonalne wyniki leczenia chorych z urazowym uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, „Postępy Rehabilitacji” 1990, t. IV, Nr 2
- Kiwerski J., Ostrowska A., *Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności*, Warszawa, IFiS PAN, 1994
- Kowalik S., *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa, Biblioteka Pracownika Socjalnego, 1996
- Krajewski S., Radziszewski R., Talar J., *Sytuacja socjalna i bytowa chorych z porażeniami czterokończynowymi po urazach rdzenia kręgowego*, „Postępy Rehabilitacji” 1998, t. II
- Rekomendacje, realizacja celów pragmatycznych/aplikacyjnych projektu „Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”*, oprac. zespół badawczy PWPS pod kierunkiem A. I. Brzezińskiej, Warszawa, 2010
- Rosińczuk-Tonderys J., Uchmanowicz I., Arendarczyk M., *Profilaktyka i leczenie odleżyn*, Wrocław, Wydawnictwo Continuo, 2005
- Sękowski A., *Postawy społeczne a poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Pawlak, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006
- Sękowski T., *Korekta Dysfunkcyjnych Schematów Zachowania (KDSZ) jako narzędzie rehabilitacji psychicznej*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Pawlak, Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006
- Sienkiewicz E., Szymańska J., *Niepełnosprawność – terminologia i klasyfikacja*, „Zdrowie Publiczne” 2011, t. CXXI, Nr 4
- Sosnowski S., Śniegocki M., *Problemy leczenia odleżyn u pacjentów ze znacznie ograniczoną aktywnością ruchową*, „Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja” 2000, t. III
- Tywniuk J., Sosnowski S., Dopierała L., *Najczęstsze powikłania obserwowane w przebiegu leczenia chorych z uszkodzeniem rdzenia*, „Biuletyn Wojskowego Szpitala Klinicznego” 1997, t. II
- Wilmowska-Pietruszyńska A., Biłski D., *ICF jako narzędzie ilościowej oceny naruszenia sprawności w orzekaniu dla potrzeb zabezpieczenia społecznego*, „Orzecznictwo Lekarskie” 2010, t. VII, Nr 1
- Wiszejko-Wierzbička D., *Niewykorzystana sfera. Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, 2010

Włodarczyk K., *Znaczenie psychoterapii dla poprawy jakości życia osób z trwałą dysfunkcją narządu ruchu*, „Postępy Rehabilitacji” 1998, t. II

Materiały szkoleniowe opracowane przez instruktorów FAR

Odleżyny, profilaktyka i nowoczesne metody leczenia, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2009

Trening ogólnie usprawniający, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2012

Układ moczowy i wydalniczy, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2009

Urazy rdzenia kręgowego, następstwa i sposoby ich ograniczania, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2009

Znaczenie Osób Pierwszego Kontakt w Programie FAR, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2008