

Zastosowanie ICF w programach aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością ruchową – prezentacja efektów projektu

Streszczenie

W odniesieniu do realizacji programu aktywizacji społecznej i zawodowej, adresowanego do osób dotkniętych znacznymi ograniczeniami dotyczącymi sfery indywidualnej oraz społecznej, Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) nie można ujmować jedynie jako metody zapisywania informacji o stanie zdrowia i stanach powiązanych ze zdrowiem.

Charakterystyka grupy objętej wsparciem determinuje w pewnym stopniu ogólne założenia programowe, jednak struktura ścieżki wsparcia oraz konkretne formy i metody pracy z uczestnikami opierać się muszą na wnikliwej diagnozie deficytów pojawiających się w różnych obszarach życia osoby niepełnosprawnej. Identyfikacja problemów, na najbardziej elementarnym poziomie, uwzględniać musi powiązania i wzajemne oddziaływanie dziedzin określanych przez kategorie ICF. Przyjęcie takiej perspektywy pozwala na zdynamizowanie całego procesu wsparcia, dając szansę optymalnego dostosowania programu do rzeczywistych potrzeb i predyspozycji uczestników oraz reagowania na pojawiające się zmiany.

Uniwersalny zapis informacji, dzięki wykorzystaniu ICF, umożliwi nie tylko określanie efektywności całego programu oraz kolejnych form wsparcia, tworzy również podstawy do szerokich analiz, biorących pod uwagę perspektywę różnych specjalistów. Zastosowanie ICF wiąże się jednak z pewnymi wyzwaniami odnoszącymi się do struktury klasyfikacji, ograniczonych możliwości kodowania czy też uwarunkowań towarzyszących kwalifikacji.

Coraz szersze wprowadzanie ICF do procesu leczenia i rehabilitacji, działań realizowanych w ramach polityki społecznej oraz programów aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych, pozwoli z pewnością na wzmocnienie praktycznego waloru podstaw merytorycznych klasyfikacji, a przede wszystkim stanie się przyczynkiem do wypracowania spójnego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Aktywna Rehabilitacja, kodowanie i kwalifikacja informacji o zdrowiu i funkcjonowaniu, efektywność wsparcia

The implementation of ICF in social and professional activation programme of people with limb disability – the presentation of project effects

Summary

As regards the implementation of the programme of social and professional activation, addressed to people with considerable limitations concerning individual and social spheres, the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) cannot be considered only as a method of recording information on the state of health and other health-related states.

The characteristics of the supported group to some extent determine the overall programme assumptions; however, the structure of the support path as well as the specific forms and methods of working with the participants must be based on a careful diagnosis of deficits occurring in various areas of a disabled person's life. The identification of problems must at the elementary level reflect the interconnectedness and mutual interactions of areas determined by ICF categories. Adopting such a perspective shall make the whole process of support more dynamic, allowing the programme to become optimally suited to the real needs and predispositions of the participants and ready to respond to the occurring changes.

The ICF-based universal record of information not only allows for the determination of the effectiveness of the overall programme and of other forms of support but it also serves as a basis for broad analyses which take into consideration the perspectives of a variety of specialists. The implementation of ICF poses certain challenges concerning the structure of classification, limited coding possibilities or other limitations accompanying such a classification.

The increased adoption of ICF in the process of treatment and rehabilitation, measures implemented as part of a social policy, as well as in programmes of social and professional activation of disabled people, shall certainly increase the practical value of the classification's groundwork and above all shall contribute to developing a coherent system of support for disabled people.

Key words: International Classification of Functioning, Disability and Health, Active Rehabilitation, coding and qualification of information on the state of health and functioning, the effectiveness of support

Wstęp

Artykuł w całości poświęcony jest prezentacji efektów projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”, finansowanym ze środków PFRON. Przedstawia zastosowanie ICF jako metajęzyka i metody gromadzenia, zapisywania i wykorzystania informacji o stanach zdrowia oraz stanach powiązanych ze zdrowiem.

Wprowadzenie ICF do programu, którego zasadniczym celem było ukształtowanie kompetencji adaptacyjnych osób z największymi ograniczeniami funkcjonalnymi oraz przygotowanie tej grupy do wejścia na rynek pracy, wiązało się również z przyjęciem filozofii i założeń klasyfikacji. Szczególnie istotny jest

biopsychospołeczny model funkcjonowania oraz będący jego konsekwencją sposób rozumienia niepełnosprawności. Praktyczne wykorzystanie klasyfikacji oznacza gromadzenie szerokiej informacji diagnostycznej dotyczącej problemów zdrowotnych i ograniczeń w funkcjonowaniu oraz czynników środowiskowych, a następnie wykorzystanie jej w planowaniu i realizacji interwencji, których zadaniem jest znoszenie problemów, jakie rozpoznane zostały w poszczególnych obszarach życia.

W artykule, który ukazał się w ubiegłorocznym numerze *Kwartalnika*¹, stanowiącym pierwszą część raportu z realizacji projektu, przedstawiono jego koncepcję, strukturę programu wsparcia z uwzględnieniem form i metod pracy, a także model zastosowania klasyfikacji. Druga część traktuje o metodzie wykorzystania ICF w bezpośredniej pracy z uczestnikami projektu.

Projekt kładł szczególny akcent na wyposażenie uczestników w umiejętności decydujące o samodzielności w codziennym życiu oraz tak ważne dla możliwości podejmowania się rozmaitych ról społecznych kompetencje poznawcze oraz interpersonalne. Oddziaływanie na czynniki środowiskowe miało jedynie charakter okazjonalny. Założenia programowe znalazły swoje odzwierciedlenie w konstruowaniu listy kontrolnej kategorii ICF oraz w kwantyfikacji wielkości i zakresu problemów w obszarach wskazywanych przez dane kategorie.

I Charakterystyka grupy objętej wsparciem

Podstawowym kryterium warunkującym możliwość udziału w projekcie i jednocześnie definiującym ogólne ramy poziomu funkcjonalnego uczestników były znaczne lub skrajnie duże trudności w chodzeniu. W odniesieniu do kwalifikacji zgodnej z ICF, oznacza to problem mieszczący się w przedziale 50–100%², co w przełożeniu na język operacyjny oznacza, że osoba przynajmniej w połowie swojej codziennej aktywności używa wózka inwalidzkiego.

Ze względu na charakter programu, zakładający podmiotowe zaangażowanie się uczestników we wszystkie formy zajęć, w tym także te wykorzystujące elementy aktywności fizycznej, niezbędnym warunkiem udziału był brak przeciwwskazań do wysiłku fizycznego. Oczywiście mowa tutaj o obciążeniach dostosowanych do indywidualnego potencjału jednostki, niemniej granicznym kryterium był ustabilizowany stan całego organizmu, co oznaczało zakończenie leczenia i rekonwalescencji oraz wczesnego etapu rehabilitacji.

Relacja z uczestnikami w trakcie przebiegu całego projektu opierała się na kształtowaniu poczucia wewnątrzsterowności, a poza tym duże znaczenie dla

¹ R. Jagodziński, *Zastosowanie ICF jako narzędzia diagnozy, planowania i ewaluacji, w programie aktywizacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2013, Nr 2, s. 67–104

² *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2012 org, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Światowa Organizacja Zdrowia, 2001, s. 22

jego efektywności miał aspekt edukacyjny. W związku z tym uczestnicy musieli dysponować odpowiednim poziomem kompetencji poznawczych, chociaż wyjątkowo rekrutowano osoby z deficytami poznawczymi, które prowadzone były w ramach indywidualnych ścieżek wsparcia.

1.1 Obraz niepełnosprawności w odniesieniu do poszczególnych składników ICF

Bez względu na rodzaj schorzenia, który traktowany jest jako przyczyna niepełnosprawności, można zastosować spójną charakterystykę uczestników w nawiązaniu do biopsychospołecznego modelu funkcjonowania leżącego u podstaw ICF. W odniesieniu do poszczególnych składników klasyfikacji, charakterystyka ta prezentuje się następująco:

- Funkcje i struktury ciała, oznaczające upośledzenia dotyczące poszczególnych układów organizmu, takie jak braki, deformacje, jakościowe zmiany różnych części ciała – rozległe porażenia mięśni, obejmujące w wielu przypadkach również tułów i kończyny górne, zniesienia i zaburzenia czucia, utrata kontroli nad procesami wydalniczymi, znaczne osłabienie siły i wydolności organizmu, ograniczenia ruchomości stawów, wady postawy i deformacje ciała, zaburzenia funkcji seksualnych, obniżenie poczucia własnej wartości, utrata motywacji.
- Aktywność i uczestniczenie, rozumiane jako ograniczenia w wykonywaniu pojedynczych zadań oraz trudności w angażowaniu się w różne sytuacje o charakterze społecznym – znaczne ograniczenia funkcjonalne dotyczące poruszania się, dbania o siebie, życia domowego, oznaczające trudności w wykonywaniu nawet prostych czynności związanych z codziennym życiem, takich jak zmiana pozycji i przemieszczanie ciała, ubieranie się, przygotowanie i spożywanie posiłków, mycie się i pielęgnowanie ciała, dbanie o czystość otoczenia i prowadzenie gospodarstwa domowego, dokonywanie zakupów. Ten składnik dotyczy również społecznego wymiaru funkcjonowania, a więc ograniczeń w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji z innymi oraz głównych obszarów życia, czyli edukacji pracy, życia towarzyskiego, rekreacji i wypoczynku³.
- Czynniki środowiskowe, określające fizyczne i społeczne otoczenie, w jakim egzystuje jednostka – bariery architektoniczne w miejscu zamieszkania, mała mobilność i trudności w korzystaniu z istniejących środków transportu, mała dostępność do urządzeń i przedmiotów wspomagających, w tym specjalistycznych technologii, ograniczona możliwość dysponowania wózkiem inwalidzkim dostosowanym do indywidualnych potrzeb, postawy najbliższej rodziny nacechowane nadopiekuńczością i przedmiotowym

³ *Urazy rdzenia kręgowego, następstwa i sposoby ich ograniczania*, skrypt oprac. przez inżynierów FAR, Warszawa, 2009, s. 12–17

traktowaniem oraz postawy osób z dalszego otoczenia utrwalające stereotypowy wizerunek osoby niepełnosprawnej.

Istotnym elementem spójnej charakterystyki grupy objętej wsparciem są czynniki osobowe, które jako jedyny składnik ICF nie są ujęte w języku kategorii i nie podlegają tym samym kwalifikacji, ze względu na ich znaczne zróżnicowanie kulturowe i społeczne. Dotyczą one swoistych cech każdej jednostki, które nie są częścią stanu chorobowego lub stanu zdrowia, takich jak wiek, płeć, styl życia, sposób reagowania w sytuacjach kryzysowych czy doświadczenie życiowe. Pomimo trudności w kwantyfikacji oraz w precyzyjnym mierzeniu wpływu czynników osobowych na procesy chorobowe i adaptacyjne, miały one niepodważalne znaczenie w procesie pracy z osobą niepełnosprawną, zwłaszcza w budowaniu motywacji i postawy podmiotowego zaangażowania. Wśród osób uczestniczących w projekcie kluczowe znaczenie miały: wiek, okres czasu, jaki upłynął od nabycia niepełnosprawności, poprzednie doświadczenia związane z sytuacjami kryzysowymi, styl życia związany z aktywnością ruchową, uprawianiem sportu, przestrzeganiem zasad zdrowego żywienia i stosowania używek.

Charakterystyka grupy objętej programem w oparciu o założenia przyjęte w ICF, z wykorzystaniem biopsychospołecznego modelu funkcjonowania oraz struktury klasyfikacji, w sposób jednoznaczny wskazuje na określony sposób definiowania niepełnosprawności, a co z tego wynika, konkretną perspektywę, w jakiej postrzega się planowanie i realizację wszelkich działań w procesie wsparcia. W modelu przyjętym w opiece medycznej, ale często również w rehabilitacji społecznej, podstawą do wdrażania odpowiednich procedur oraz form pomocy jest rozpoznanie zgodne z Międzynarodową Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10). Rozpoznanie takie dostarcza nam informacji o upośledzeniu funkcji i naruszaniu struktur ciała, na podstawie których możemy jedynie wnioskować o rzeczywistych potrzebach związanych z funkcjonowaniem człowieka⁴. Tymczasem wdrażanie programów, które w realny sposób mają przełożyć się na zniesienie ograniczeń w różnych sferach funkcjonowania, musi nierozzerwalnie łączyć się z diagnozowaniem i realizowaniem działań także w odniesieniu do aktywności i uczestniczenia oraz czynników środowiskowych. Niepełnosprawność bowiem nie jest jednoznaczna ze stanem chorobowym, ale wynika z wzajemnych powiązań stanu zdrowia oraz środowiska, w jakim żyje człowiek, a dodatkowo uwarunkowana jest splotem indywidualnych czynników osobowych.

1.2 Struktura grupy z uwzględnieniem specyfiki dysfunkcji

W grupie 320. osób (beneficjentów projektu – BO), objętych wsparciem w ramach projektu, zdecydowaną większość, 74,37%, stanowiły osoby po urazie

⁴ J. Tywoniuk, S. Sosnowski, L. Dopierała, *Najczęstsze powikłania obserwowane w przebiegu leczenia chorych z uszkodzeniem rdzenia*, „Biuletyn Wojskowego Szpitala Klinicznego” 1997, t. II, s. 27

rdzenia kręgowego (URK). W tej grupie 33,44% osób dotkniętych było rozległymi porażeniami obejmującymi również kończyny górne, co musiało znaleźć swoje odzwierciedlenie zarówno na etapie rekrutacji, jak i w programie form wsparcia oraz w stosowanych metodach pracy. Pozostałą kategorię stanowiły niemal w całości osoby żyjące z niepełnosprawnością od urodzenia, wśród nich 8,42% to osoby po przepuklinie oponowo-rdzeniowej (POR), a 17,19% to osoby z niepełnosprawnością ruchową o podłożu neurologicznym, z najliczniejszą reprezentacją osób z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD).

Tabela 1 Struktura grupy docelowej w odniesieniu do rodzaju niepełnosprawności oraz płci

	Kobiety		Mężczyźni	
	Liczba BO	Udział w %	Liczba BO	Udział w %
Ogółem	71	21,18	249	77,82
URK	36	11,25	202	63,12
POR	15	4,67	12	3,75
INNE	20	6,25	35	10,94

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

W przypadku osób po URK decydujące znaczenie ma poziom i rozległość urazu. Uraz górnego odcinka rdzenia kręgowego oznacza utratę lub znaczne upośledzenie wielu funkcji, co przekłada się na całkowite ograniczenia w zdolności do wykonywania nawet podstawowych czynności i uzależnienie od pomocy innych. Kształtowane umiejętności mają tutaj charakter wysoce kompensacyjny i wiążą się z koniecznością poszukiwania sposobów maksymalnie wykorzystujących zachowane funkcje. Przy urazach zlokalizowanych w niższych odcinkach rdzenia kompensacyjny charakter umiejętności dotyczy poruszania się, kontrolowania oddawania moczu oraz kontrolowania defekacji, a w mniejszym stopniu dbania o siebie i życia domowego⁵.

Jeśli chodzi o obraz funkcjonowania uczestników z POR, to jest w dużej mierze zbliżony do charakterystyki osób po urazie dolnej części rdzenia kręgowego, jednak rysują się tutaj pewne różnice. Podobieństwa w skuteczności osiągania umiejętności funkcjonalnych w obszarach poruszania się, dbania o siebie czy wykonywania prostych i złożonych, zintegrowanych czynności, potwierdzone zostały początkową kwalifikacją oraz monitorowanym w kolejnych formach wsparcia przyrostem umiejętności. Odmienność, którą należało wziąć pod uwagę w doborze metod pracy,

⁵ K. H. Herrmann, I. Kirchberger, F. Biering-Sørensen, A. Cieza, *Różnice w funkcjonowaniu osób z paralizem czterokończynowym i dwukończynowym zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, Spinal Cord, International Spinal Cord Society, 2010, s. 8–11

wynika ze specyfiki schorzenia w zakresie funkcji i struktur ciała, czyli deformacji ciała i wad postawy, zaburzeń koordynacji wzrokowo-ruchowej i orientacji w przestrzeni, trudności w myśleniu abstrakcyjnym oraz z powikłań w obrębie innych układów organizmu. Szczególnie dużym wyzwaniem było osiągnięcie zamierzonych efektów w sferze kompetencji poznawczych i społecznych, jak np. w określonych przez ICF kategoriach funkcjonowania „reagowania na sytuacje w określony sposób”, „kontrolowania przeżyć i okazywanie uczuć”, „stosowania wiedzy”.

Obraz niepełnosprawności, jaki prezentowały osoby z innymi problemami zdrowotnymi, w tym przeważająca wśród nich grupa uczestników z MPD, scharakteryzować można, stosując kryteria odpowiednie dla osób po URK. Najważniejsze w świetle koniecznych do wypracowania umiejętności są znaczne ograniczenia w codziennym życiu wywołane porażeniami mięśni, skrzywieniami i deformacjami ciała oraz upośledzeniami dotyczącymi różnych układów organizmu. Pewną dodatkową cechą, charakteryzującą osoby żyjące z niepełnosprawnością od urodzenia, jest fakt długiej zależności emocjonalnej i społecznej od rodziców i opiekunów⁶.

Ze szczególną troską traktowany był udział kobiet w projekcie. Dzięki zastosowanym formom rekrutacji i precyzyjnie dostosowanej ofercie programowej, stanowiły one 21,18% ogółu beneficjentów. Należy jednak podkreślić, że w grupie osób po URK, gdzie bezpośrednią przyczyną niepełnosprawności są najczęściej różnego rodzaju wypadki, znalazło się tylko 11,25% kobiet. Potwierdza to fakt, że skłonność do ryzykownych zachowań, których następstwem są różnego rodzaju wypadki, wpisana jest w większym stopniu w męski model życia. Najczęstszą przyczyną URK były w przypadku uczestników projektu wypadki komunikacyjne, skoki do wody, niebezpieczne zachowania związane z wykonywaną pracą oraz różnymi formami aktywności sportowej. Odpowiednio wśród osób żyjących z niepełnosprawnością od urodzenia zaznaczył się proporcjonalny udział kobiet i mężczyzn.

Tabela 2 Udział w grupie BO po URK, osób z paraplegią oraz tetraplegią

	Kobiety		Mężczyźni	
	Liczba BO	Udział w %	Liczba BO	Udział w %
Paraplegia	29	9,06	102	31,87
Tetraplegia	7	2,19	100	31,25

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

W odniesieniu do wszystkich osób objętych wsparciem zastosowano bezpośrednią formę rekrutacji. Związane jest to z założeniami programu FAR i stosowanymi metodami pracy, ale, co istotne, doskonale się sprawdza w przypadku osób z wyjątkowo dużymi ograniczeniami związanymi z niepełnosprawnością.

⁶ *Urazy rdzenia kręgowego*, op. cit., s. 23

1.3 Udział kobiet w programie oraz forma rekrutacji

Doskonałym przykładem zastosowanej strategii rekrutacyjnej mogą być działania zmierzające do zwiększenia udziału kobiet w projekcie. Dzięki wieloletniej współpracy ze środowiskiem personelu medycznego, a zwłaszcza z ośrodkami zajmującymi się leczeniem i rehabilitacją pacjentów po URK oraz, szerzej, osób ze schorzeniami neurologicznymi, których następstwem jest niepełnosprawność ruchowa, oferta wsparcia trafiała do samych pacjentów i ich rodzin już na wczesnym etapie. Taką samą rolę odgrywa współpraca z pracownikami instytucji zajmujących się świadczeniem usług pomocowych, adresowanych do osób niepełnosprawnych. Od wielu lat są oni ważnymi partnerami dla wszystkich instruktorów Aktywnej Rehabilitacji próbujących rozwiązywać konkretne problemy, z jakimi zmagają się uczestnicy programu.

Po zainicjowaniu kontaktu przez potencjalną beneficjentkę, dalszy przebieg rekrutacji miał miejsce w aktualnym miejscu jej pobytu. Nieocenioną rolę odegrały tutaj poruszające się na wózku instruktorki AR, które przezwyciężyły już następstwa urazu w stopniu umożliwiającym pełną aktywność indywidualną i społeczną, będąc osobami zajmującymi się na co dzień wychowaniem dzieci, prowadzeniem gospodarstwa domowego, pracą zawodową oraz realizowaniem się w różnych dziedzinach, jak działalność społeczna, sport czy różnego rodzaju hobby.

Z perspektywy osób niepełnosprawnych, a szczególnie kobiet, udział w projekcie wiązał się z wieloma obawami. Najważniejsze koncentrowały się wokół posiadanych ograniczeń, problemów zdrowotnych i związanych z nimi potrzeb. Obawy te doskonale obrazują stwierdzenia sformułowane przez przyszłych uczestników:

- „pomimo tego, że od długiego czasu rehabilituję się, to nadal wymagam leczenia, więc nie mogę podejmować się innych zadań”,
- „na co dzień potrzebuję pomocy niemal w każdej czynności i bezpiecznie czuję się tylko we własnym domu”,
- „nie kontroluję oddawania moczu i wypróżniania, zmuszony jestem stosować zaopatrzenie w postaci pieluchomajtek; powoduje to duży dyskomfort, nie chcę w to włączać innych osób”,
- „moje mięśnie są sparaliżowane, jestem bardzo słaby, męczy mnie samo siedzenie w wózku, nie poradzę sobie nawet w najprostszych zadaniach”.

Wypowiedzi uczestników koncentrują się na własnych ograniczeniach, potrzebie stałej opieki, poczuciu skrępowania wynikającym z utraty kontroli nad ciałem. Wskazują poza tym na widoczny brak świadomości osobistego potencjału i zasobów, jakimi dysponuje każda osoba, a mobilizacja których jest niezbędna w procesie adaptacji do życia z niepełnosprawnością.

Znamienne jest również pozycjonowanie się w całym procesie leczenia i rehabilitacji. Niemal wszystkie osoby podkreślały konieczność kontynuowania działań, w których główną rolę odgrywają specjaliści, przyjmując jednocześnie postawę biernych odbiorców stosowanych procedur. Pewne zróżnicowanie pojawiało się

w zależności od czasu, jaki nastąpił od urazu i wyraźnie dotyczyło osób niepełnosprawnych od urodzenia. W charakterystykę grupy wyraźnie wpisuje się niechęć do przejmowania odpowiedzialności za powrót do aktywności, a tym samym niski poziom zainteresowania ofertą projektu w początkowym okresie relacji.

Dodatkowe obawy kobiet wiązały się z doświadczeniami pochodzącymi z wczesnego etapu leczenia, gdzie nie stosowano prostych procedur pozwalających na zachowanie intymności. Przykładem takich sytuacji są wieloosobowe sale, gdzie podczas wykonywania czynności pielęgnacyjnych nie stosuje się parawanów, czy też rozmaite zabiegi, jak np. cewnikowanie, wykonywane są przez mężczyzn. Dodatkowo sama idea projektu, zakładająca aktywność fizyczną i udział w wielu formach zajęć, mających intensywny przebieg, wydawały się ofertą w mniejszym stopniu odpowiednią dla kobiet.

Możliwość nawiązania bezpośredniej relacji z instruktorką poruszającą się na wózku inwalidzkim miała dla potencjalnych beneficjentek ogromny aspekt motywacyjny, przekładający się na zminimalizowanie wątpliwości i przychylnie potraktowanie propozycji udziału w projekcie. Argumentem przesądzającym o ostatecznej decyzji było uwzględnienie potrzeb formułowanych przez kobiety, w szczegółowych programach form wsparcia, gdzie w wybranych obszarach wsparcia uwzględniono te aspekty, które w przeważającej mierze są specyficzne dla płci. Chodzi tutaj przede wszystkim zgodnie z kategoriami przyjętymi w ICF o doświadczanie siebie, dbanie o siebie, troskę o własne zdrowie i życie domowe.

II Struktura programu oraz sposób wykorzystania informacji o zdrowiu i funkcjonowaniu uczestników

Zastosowanie ICF w projekcie znalazło swoje odzwierciedlenie w filozofii całego programu wsparcia, opierającej się na wyposażeniu uczestników w umiejętności, połączonej z interwencjami skierowanymi na otoczenie, które pozwolą na zniesienie ograniczeń w różnych sferach funkcjonowania. Jest to zgodne z przyjętą definicją rehabilitacji jako zespołu działań, których celem jest umożliwienie osobom żyjącym z niepełnosprawnością, utrzymanie i osiągnięcie optymalnego poziomu funkcjonowania w ich środowisku.

2.1 Struktura programu wsparcia

Zastosowano elementy iteracyjnego (łac. *iteratio* – powtarzać) modelu programu rehabilitacyjnego, zgodnego z założeniami ICF, na który składają się cykle rehabilitacyjne, zawierające chronologicznie ułożone etapy wsparcia⁷. Struktura każdego cyklu rehabilitacyjnego, wyznaczająca przebieg pracy z uczestnikami programu, prezentuje się następująco:

⁷ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych*, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2013, s. 47

- ocena wstępna, czyli gromadzenie informacji o stanie zdrowia i stanach powiązanych ze zdrowiem oraz czynnikach osobowych, a także diagnoza wielkości upośledzeń dotyczących funkcji i struktur ciała, ograniczeń aktywności i uczestniczenia oraz barier lub ułatwień, jakie stanowić mogą czynniki środowiskowe. Na tym etapie dokonywano również oszacowania ewentualnego wpływu czynników osobowych na przyszły proces współpracy z beneficjentem;
- konstruowanie Indywidualnego Programu Aktywizacji oraz planowanie szczegółowych interwencji skierowanych na znoszenie lub ograniczenie problemów w każdej sferze, w której zostały one zdiagnozowane. Ustalanie optymalnych z punktu widzenia postawy i predyspozycji uczestników form wsparcia oraz metod pracy;
- realizacja programu połączona z monitorowaniem efektów. Udział uczestników w poszczególnych formach wsparcia był na bieżąco weryfikowany pod kątem zasadności wyznaczonych celów oraz doboru metod ich realizacji. Oznacza to, że na podstawie aktualnych informacji dotyczących przebiegu procesu wsparcia i czynników, które go warunkują, dokonywano korekt treści programowych;
- ewaluacja przebiegu całego procesu pracy z uczestnikami, osiągniętych efektów oraz trafności zastosowanych narzędzi. Końcowa ewaluacja jest najczęściej podstawą do formułowania celów i założeń kolejnego cyklu rehabilitacji, stąd też określenie tego modelu jako iteracyjny.

2.2 Wybór zestawu kategorii ICF

Z uwagi na fakt, że zgodnie z założeniami przyjętymi w ICF, niepełnosprawność rozpatrywana jest zawsze w odniesieniu do czynników środowiskowych, diagnoza przeprowadzana była w naturalnych warunkach zamieszkania osoby. Narzędziem służącym do przeprowadzania diagnozy był Kwestionariusz diagnostyczny, zawierający szczegółowe, operacyjne wytyczne do przeprowadzenia oceny problemów w każdej dziedzinie. Kwestionariusz obejmował kategorie z Zestawu rozszerzonego ICF dla URK w opiece przejściowej⁸, uzupełniony o kategorie oddające specyfikę funkcjonowania osób z innymi schorzeniami, które objęte były programem.

O wyborze zestawu kategorii ICF decyduje przede wszystkim rozpoznanie zgodne z ICD-10. Istotny jest również etap całego procesu leczenia i rehabilitacji, na jakim aktualnie znajduje się uczestnik, co w praktycznej implementacji klasyfikacji określane jest jako kontekst opieki zdrowotnej. Z punktu widzenia projektu, który posiada określone założenia programowe, przy wyborze zestawu kategorii istotne są ogólne cele stawiane w horyzoncie czasowym całego projektu

⁸ J. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, G. Stucki, *Zestawy Podstawowe ICF, Podręcznik do praktyki klinicznej*, ICF Research Branch, 2012, s. 17

oraz formy wsparcia i dostępne narzędzia oddziaływania na konkretne obszary pracy z uczestnikami⁹.

Wybór Zestawu rozszerzonego ICF w opiece przejściowej uwarunkowany był zespołem trudności i wyzwań, przed jakimi znajdowała się zdecydowana większość beneficjentów, gdzie zasadniczym celem było optymalne wykorzystanie posiadanych zasobów i potencjału funkcjonalnego w kierunku adaptacji do życia z niepełnosprawnością, a tym samym osiągnięcia satysfakcjonującego poziomu aktywności społecznej. Grupa objęta wsparciem wykazywała pewne zróżnicowanie, jeśli chodzi o rodzaj i zakres problemów zdrowotnych, a poza tym sytuacja poszczególnych osób miała swoją dynamikę, co oznacza, że pojawiały się nagle zdarzenia, jak ogólne osłabienia, infekcje układu moczowego, odleżyny, złamania oraz inne urazy. Problemy te miały czasami wpływ na przebieg indywidualnych programów aktywizacji i przekładały się na niższy od zakładanego zakres zdobytych umiejętności. Odnotowywane to było w formie opisowej w Kwestionariuszu diagnostycznym, podczas oceny końcowej, jako wskazówka do realizacji kolejnego cyklu programu.

Lista kategorii zestawu rozszerzonego ICF dla URK w opiece przejściowej rozszerzona o kategorie oddające specyfikę osób z innymi schorzeniami, uzupełniona została dodatkowo o kategorie pozwalające diagnozować kompetencje prozawodowe, którym dedykowany był drugi etap wsparcia: d360 Używanie urządzeń i technik służących porozumiewaniu się oraz d845 Zdobywanie, wykonywanie i wypowiedanie pracy.

W swoim aspekcie prozawodowym, celem projektu nie było uzyskanie efektów w postaci wprowadzenia uczestników na rynek pracy, a jedynie ukształtowanie umiejętności, którą pozwolą w przyszłości aktywnie poszukiwać pracy oraz podjąć się wykonywania konkretnych czynności zawodowych. W kompleksowych projektach poświęconych kształtowaniu kompetencji zawodowych i wprowadzaniu osób niepełnosprawnych na rynek pracy istnieje możliwość zastosowania Zestawu podstawowego ICF dla rehabilitacji zawodowej w opiece długofalowej¹⁰. Niemniej zasadne jest szerokie postrzeganie rehabilitacji zawodowej, obejmujące nie tylko działania związane ze specjalistycznym poradnictwem, pośrednictwem pracy, zatrudnianiem i wsparciem w miejscu pracy. Trudno bowiem mówić o skutecznej i trwałej obecności osób niepełnosprawnych na rynku pracy bez zbudowania odpowiednich podstaw, którymi są codzienna samodzielność oraz kompetencje społeczne.

Przy takim rozumieniu aktywizacji zawodowej można wskazać wiele kategorii ICF z wykorzystywanego zestawu, które decydować mogą o możliwości podjęcia pracy, jak np. d1551 Nabywanie umiejętności złożonych, d230 Realizowanie dziennego rozkładu zajęć, czy też d340 Radzenie sobie ze stresem i innymi obciążeniami psychicznymi.

⁹ Ibidem, s. 21

¹⁰ Ibidem, s. 47

2.3 Gromadzenie informacji o zdrowiu i funkcjonowaniu oraz diagnoza

W klasycznej praktyce rehabilitacyjnej źródłem informacji diagnostycznych i podstawą do kwalifikacji, czyli określenia wielkości problemów w dziedzinach wyznaczonych przez kategorie ICF, są historie przypadku, kwestionariusze pacjenta, badania kliniczne oraz badania specjalistyczne¹¹. W sytuacji, gdy dla danej kategorii nie ma odpowiednich wskaźników, a dodatkowo niedostępne są oświadczenia pacjenta, stosuje się obserwacje i kontrole wizualne. W przypadku projektu, z uwagi na znaczenie bezpośredniej relacji z uczestnikami oraz rolę indywidualnych form wsparcia realizowanych w naturalnym środowisku zamieszkania, doskonale sprawdziła się metoda standaryzowanego wywiadu, uzupełniona o obserwacje wizualne, historie przypadku oraz elementarne testy, dotyczące głównie kategorii Poruszanie się i dbanie o siebie.

Zakres informacji dotyczących stanu zdrowia, funkcjonowania oraz sytuacji uczestnika, wykraczał daleko poza ścisłą ścieżkę wsparcia przewidzianą w programie. Pozwalało to na umieszczenie całego procesu oddziaływania na sfery objęte wsparciem, w szerokim kontekście i odpowiednie reagowanie na pojawiające się trudności. Źródłem szerokiej informacji diagnostycznej były:

- treści wypowiedzi pacjentów, będące odpowiedziami na pytania zawarte w Kwestionariuszu diagnostycznym;
- wypowiedzi beneficjentów, będące efektem nawiązania autentycznej relacji i kształtowania postawy podmiotowego udziału w programie;
- informacje przekazane przez osoby z najbliższego otoczenia, czyli rodzinę oraz opiekunów, a także przez personel medyczny zajmujący się opieką, leczeniem i rehabilitacją;
- treść dokumentacji medycznej rejestrującej przebieg leczenia i rehabilitacji, z uwzględnieniem rozpoznania, wyników badań diagnostycznych oraz stosowanych procedur medycznych, a także dokumentacji potwierdzającej korzystanie z różnego rodzaju form pomocy odnoszącej się do zmian w środowisku osoby niepełnosprawnej.

2.4 Kompetencje oraz zespół umiejętności kształtowanych w trakcie programu

Ogólne założenia projektu, wyrażające zasadniczy cel podejmowanych działań, zgodne były z ideą ICF, mówiącą o konieczności znoszenia ograniczeń w odniesieniu do indywidualnego oraz społecznego wymiaru funkcjonowania człowieka. Może się to odbywać za sprawą:

- interwencji skierowanych na optymalizację funkcji i ograniczanie upośledzeń w strukturach ciała;

¹¹ S. Sosnowski, M. Śniegocki, *Problemy leczenia odleżyn u pacjentów ze znacznie ograniczoną aktywnością ruchową*, „Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja” 2000, t. III, s. 19

- nauki umiejętności niezbędnych w procesie adaptacji;
- wyposażania w urządzenia i przedmioty wspomagające;
- kształtowania przyjaznego środowiska i zmian postaw wśród osób z najbliższego oraz dalszego otoczenia;
- angażowania w różne formy aktywności społecznej.

Z uwagi na charakter programu, wyraźny akcent położony został na indywidualny i społeczny wymiar funkcjonowania, a kluczowym zadaniem było wypracowanie zespołu kompetencji wzmacniających potencjał adaptacyjny, co w efekcie pozwalało na przejście do kolejnego etapu wsparcia o charakterze prozawodowym.

Zespół kształtowanych umiejętności w pełni oddaje charakter upośledzeń, ograniczeń i barier, jakie niesie ze sobą wyjątkowo ciężka niepełnosprawność, odzwierciedlająca się we wszystkich wymiarach życia. Na bardziej szczegółowym, operacyjnym poziomie kompetencje definiowane są przez konkretne umiejętności podlegające opracowywaniu w trakcie planowanych interwencji:

- kompetencje poznawczo-emocjonalne: ukształtowanie ich na pewnym granicznym poziomie stanowi niezbędny warunek do pracy nad funkcjonalnymi i społecznymi zasobami osoby niepełnosprawnej. Deficyty w tym zakresie nie wynikają najczęściej z bezpośrednich następstw urazów, ale związane są z ogólną degradacją potencjału jednostki dotkniętej znacznymi ograniczeniami. Na kompetencje składają się umiejętności reagowania na sytuacje w określony sposób, zaspokajania określonych celów i potrzeb ogólnych, złożonego postępowania zmierzającego do osiągnięcia celu czy wykonywania jednego lub wielu zadań i radzenia sobie ze stresem;
- kompetencje funkcjonalne: wyznaczają rzeczywisty poziom samodzielności w codziennym funkcjonowaniu, a ze względu na ich bezpośredni związek z czynnościami życia codziennego, potocznie określane są jako samoobsługowe. Najważniejszymi umiejętnościami pozwalającymi zrekompensować skutki zaburzeń stanu zdrowia są umiejętność poruszania się, dbania o siebie i wykonywania zadań w gospodarstwie domowym;
- kompetencje społeczne: odwołują się do sfery wtórnie dotkniętej ograniczeniami, w efekcie trwającego rozmaity okres czasu osłabienia kontaktów społecznych i wejścia w rolę osoby zależnej, pozbawionej inicjatywy. Znajdują się tutaj umiejętności utrzymywania wzajemnych kontaktów z innymi ludźmi oraz zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych.

Konieczność szerokiego uwzględnienia poznawczego i psychospołecznego wymiaru funkcjonowania poprzez kształtowanie i wzmacnianie odpowiedniego zespołu umiejętności potwierdzona została w opracowaniu zespołu badawczego PWPS pod kierunkiem A. I. Brzezińskiej¹², gdzie wyraźnie podkreśla się aspekt

¹² *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, s. 78–85

utruty poczucia podmiotowości, utrwalenie się postawy zewnątrzsterowności oraz niską świadomość własnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności jako główne przyczyny małej efektywności programów rehabilitacyjnych kierowanych do osób ze znacznymi ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu.

Przedstawione kompetencje i definiujący je zespół umiejętności nie wyczerpują wszystkich obszarów oddziaływań na uczestników programu. Istotnym aspektem, jaki nie mógł zostać pominięty, było kształtowanie środowiska w jego wymiarze społecznym i fizycznym. Projekt, z uwagi na swój charakter, nie zakładał co prawda specyficznych form wsparcia dedykowanych tym obszarom, ale w wielu przypadkach zadawalające efekty przynosiła działalność informacyjna, edukacyjna oraz specjalistyczne poradnictwo. Interwencje z wykorzystaniem takich „miękkich” narzędzi oddziaływania przekładały się często na zaopatrzenie w indywidualnie dopasowany sprzęt ortopedyczny i zaopatrzenie pomocnicze, adaptację miejsca zamieszkania do potrzeb osoby poruszającej się na wózku, czy też zmianę postaw osób z najbliższego otoczenia w kierunku współuczestnictwa wraz z osobą niepełnosprawną w pracy nad szeroko pojętą samodzielnością. Możliwość uzyskania efektów w zakresie czynników środowiskowych, przy założeniu, że nie możemy zaangażować dodatkowych, specjalnie na ten cel przeznaczonych środków, opiera się w głównej mierze na czerpaniu z istniejących już zasobów, uruchamianych dzięki udzielanym poradom.

Umiejętności, które tworzą potencjał adaptacyjny osoby niepełnosprawnej i których wypracowanie było głównym celem projektu, na najbardziej szczegółowym poziomie charakteryzowane są przez określone kategorie ICF. Umiejętności te odpowiadają najczęściej pierwszemu poziomowi klasyfikacji, czyli rozdziałom. Przykładem mogą być d4 Poruszanie się oraz d5 Dbanie o siebie, czy też wykonywanie zadań w gospodarstwie domowym, odpowiadająca rozdziałowi d6 Życie domowe. I tak na przykład dość pojemna w swojej treści umiejętność poruszania się definiowana była przez następujące kategorie: d4100 Leżenie, d4103 Siedzenie, d4106 Balansowanie środkiem ciężkości ciała, d4200 Przemieszczanie się w pozycji leżącej, d4201 Przemieszczanie się w pozycji siedzącej i d465 Poruszanie się przy pomocy sprzętu.

Monitorowanie efektów osiągniętych na najbardziej szczegółowym poziomie miało miejsce podczas form wsparcia oraz zajęć o profilu odpowiadającym obszarom funkcjonowania odwołującym się do danych kategorii ICF. Przy tym zaznaczyć należy, że kwalifikacja umiejętności nie jest arytmetycznym wynikiem kwalifikacji wszystkich kategorii, zawierających się w danym rozdziale. Ocena szczegółowa niesie ze sobą jedynie pewną informację, która uwzględniona musi być podczas procesu ewaluacji¹³.

¹³ J. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, G. Stucki, op. cit., s. 64

2.5 Indywidualizacja ścieżki wsparcia oraz podmiotowy charakter udziału w programie

Zgromadzenie szerokiej informacji dotyczącej stanów zdrowia, stanów powiązanych ze zdrowiem oraz środowiska, w jakim egzystuje uczestnik, przeprowadzenie diagnozy wstępnej w oparciu o Zestaw kategorii ICF i sporządzenie zgodnie z nim Kwestionariusz diagnostyczny, stanowią podstawę do stworzenia Profilu kategoryjnego. Profil stanowi całościowy, indywidualny obraz funkcjonalny danej osoby uwzględniający wszelkie uwarunkowania środowiskowe i osobowe.

Kolejnym krokiem, poprzedzającym zaplanowanie interwencji skierowanych na zniesienie problemów w każdym obszarze objętym wsparciem, jest stworzenie Karty ewaluacji, gdzie znajdują się tylko te kategorie z Profilu kategoryjnego, które wskazują na istniejące problemy. Jeśli w wyniku ewaluacji dana kategoria otrzymała kwalifikator „0”, oznaczający brak problemów lub niewielki, nieistotny problem, to tym samym nie staje się ona przedmiotem opracowania w ramach programu.

Wyraźnie podkreślić należy podmiotowy charakter całego programu, uzależniający skale możliwych do osiągnięcia efektów od pełnego zaangażowania samych uczestników. Warunkiem rozpoczęcia jakichkolwiek działań jest zaakceptowanie przez daną osobę Indywidualnego Programu Aktywizacji (IPA) zawierającego obszary, które będą podlegały opracowaniu oraz przewidywane formy wsparcia, będące w ogólnym ujęciu środkami do osiągnięcia zamierzonych celów. Podpis złożony na IPA oznacza nie tylko formalną zgodę na udział w kolejnych formach wsparcia, ale jednocześnie wzmacnia motywacyjny aspekt relacji, czyniąc uczestników symbolicznie i realnie współodpowiedzialnymi za sukces programu.

Elementem oddziaływania na podmiotowy wymiar relacji z osobą objętą wsparciem jest prognozowanie wartości celu, polegające na wstępnym szacowaniu końcowej wartości kwalifikatora dla każdej kategorii oznaczającej przewidywane efekty pracy z uczestnikami. Ogólnie przyjętym założeniem, stanowiącym pewne zobowiązanie co do skuteczności programu, było obniżenie wartości kwalifikatora w każdej kategorii znajdującej się w Karcie ewaluacji o jeden punkt. Zanotowano jednak liczne przypadki, w których prognoza zakładała obniżenie wartości kwalifikatora o 2 punkty oraz nieliczne, przewidujące różnice między początkową a końcową kwalifikacją na poziomie 3., a nawet 4. punktów.

Określenie wartości celu na samym początku wzmacnia podmiotowy charakter uczestnictwa w projekcie. Daje bowiem podstawy do rzetelnej, bieżącej analizy osiąganych efektów. Jeśli udział w kolejnych formach wsparcia oraz przewidzianych w ich ramach zajęciach nie przynosi zamierzonych rezultatów, to przyczyną takiego stanu rzeczy może być stosowanie nieadekwatnych narzędzi i metod pracy, nieodpowiedni program zajęć, ale również brak zaangażowania zarówno po stronie samego uczestnika, jak i kadry realizującej poszczególne zadania. Najczęściej jednak, w przypadku wielu uczestników, kluczowy był aspekt motywacyjny i potrzeba wzmocnienia poczucia własnej wartości oraz uświadomienia możliwości rzeczywistego wpływania

na osiągnięcie końcowego efektu. Sami uczestnicy jako przyczynę ewentualnych niepowodzeń po swojej stronie wskazywali brak odpowiedniego zaangażowania, chociaż uzależniali je od zewnętrznych czynników, czyli stanu zdrowia i ograniczeń.

Na prognozowanie wartości celu w największym stopniu wpływ miała diagnoza dotycząca funkcji i struktur ciała. Rozległe porażenia mięśni, obniżenie ogólnej wydolności organizmu, zaburzenia dotyczące wielu układów organizmu oraz dodatkowe powikłania, jak ograniczenia ruchomości, deformacje ciała czy ciężkie nawracające infekcje, wynikające z zaniedbań w zakresie profilaktyki zdrowotnej, w dużym stopniu determinują możliwość zniesienia ograniczeń w codziennym życiu. Ogólny stan zdrowia rozumieć można jako pewną bazę funkcjonalną, będącą podstawą do kształtowania całego zespołu umiejętności. Naturalnie umiejętności te mają w dużej mierze charakter kompensacyjny, szczególnie te związane z samodzielnością w codziennym życiu, jednak znaczne, utrzymujące się upośledzenia funkcji i struktur ciała, osłabiają szanse na ich opanowanie.

Równie ważnym kryterium w szacowaniu efektywności programu były czynniki środowiskowe, szczególnie te, na które biorąc pod uwagę dostępne formy wsparcia, nie można było oddziaływać. W pierwszej kolejności wymienić należy tutaj bariery architektoniczne w miejscu pobytu, małą mobilność wynikającą z braku własnego środka transportu oraz fakt zamieszkania w miejscu o małej dostępności do różnorodnych dóbr i usług, a także złą sytuację materialną. Zdecydowanie lepiej prezentują się czynniki środowiskowe w wymiarze społecznym, z uwagi na możliwość bezpośredniego oddziaływania na relacje i postawy panujące w otoczeniu uczestników. Pojawiały się jednak okoliczności zmuszające do ostrożnej kwalifikacji wartości celu, związane najczęściej z utrwalonymi konfliktami i postawami odrzucenia oraz zanegowania osoby niepełnosprawnej.

Dane przedstawione w tabelach 3, 4 i 5 świadczą o wysokim poziomie trafności stawianych prognoz, przy czym wyniki znajdujące się w rubryce „nieosiągnięty efekt” zaszeregować należy także jako nietrafną prognozę, ponieważ w przypadku każdej umiejętności podlegającej kształtowaniu w ramach projektu założono wzrost wartości kwalifikatora przynajmniej o 1 punkt. Większe zróżnicowanie prognoz widoczne jest na bardziej szczegółowym poziomie kategorii znajdujących się w Kartach ocen poszczególnych form wsparcia. Jednak do prezentacji efektywności procesu wsparcia w zupełności wystarczająca jest analiza kwalifikacji podstawowych umiejętności.

Zasadniczym źródłem trafności prognoz jest podbudowanie etapu gromadzenia informacji diagnostycznych nawiązaniem bezpośredniej relacji z beneficjentami, a także przeprowadzenie diagnozy w miejscu zamieszkania uczestników. Nie bez znaczenia jest również położenie dużego nacisku na wzmacnianie motywacji do pełnego zaangażowania się w program, już od wczesnego etapu diagnozy i planowania.

Rubryka „Nietrafna prognoza” obejmuje w większości przypadki, gdzie osiągnięty efekt był większy od zakładanego. Najczęściej odnosi się do sytuacji, w których prognozowano obniżenie wartości kwalifikatora na minimalnym poziomie, czyli o 1 punkt.

Tabela 3 Kompetencje funkcjonalne, trafność wyznaczania wartości celu w odniesieniu do poszczególnych umiejętności*

Umiejętności	Osiągnięty efekt		Nieosiągnięty efekt
	Trafna prognoza	Nietrafna prognoza	
Umiejętność VI	268	22	30
Umiejętność VII	273	26	21
Umiejętność VIII	259	33	28
Umiejętność IX	268	30	22

*Umiejętność VI „Wykonywania zadań w gospodarstwie domowym”, Umiejętność VII „Dbania o siebie”, Umiejętność VIII „Poruszania się”, Umiejętność IX „Rozwijania prostych i złożonych, zintegrowanych czynności”

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Tabela 4 Kompetencje poznawczo-emocjonalne, trafność wyznaczania wartości celu w odniesieniu do poszczególnych umiejętności*

Umiejętności	Osiągnięty efekt		Nieosiągnięty efekt
	Trafna prognoza	Nietrafna prognoza	
Umiejętność I	265	27	28
Umiejętność II	270	29	21
Umiejętność III	260	22	37
Umiejętność IV	258	37	25
Umiejętność X	258	35	27
Umiejętność XI	261	37	22
Umiejętność XII	263	35	22

*Umiejętność I „Reagowanie na sytuacje w określony sposób”, Umiejętność II „Zaspokajania określonych celów i potrzeb ogólnych”, Umiejętność III „Kontrolowania przeżyć i okazywania uczuć”, Umiejętność IV „Posiadania świadomości w zakresie własnej tożsamości, własnego ciała, usytuowania siebie w realiach swojego środowiska i w czasie”, Umiejętność X „Stosowania wiedzy”, Umiejętność XI „Wykonywania jednego lub wielu zadań oraz radzenia sobie ze stresem”, Umiejętność XII „Złożonego postępowania zmierzającego do osiągnięcia celu”

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Tabela 5 Kompetencje społeczne, trafność wyznaczania wartości celu w odniesieniu do poszczególnych umiejętności*

Umiejętności	Osiągnięty efekt		Nieosiągnięty efekt
	Trafna prognoza	Nietrafna prognoza	
Umiejętność V	275	27	17
Umiejętność XIII	257	31	32

*Umiejętność V „Zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych”, Umiejętność XIII „Utrzymywania wzajemnych kontaktów z innymi ludźmi”

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Sytuacjami o największym stopniu trudności, oznaczającym najczęściej nie-trafną prognozę i nieosiągnięty efekt, były te, w których wyjątkowo dużym ograniczeniu funkcjonalnym towarzyszyły liczne bariery środowiskowe oraz negatywna konstelacja czynników osobowych. Przykładem może być osoba z porażeniem czterokończynowym, dotknięta ograniczeniami ruchomości w obrębie stawów biodrowych, z ciągłymi infekcjami układu moczowego, która przebywa w mieszkaniu na drugim piętrze, bez windy i możliwości dostępu do łazienki, a negatywne relacje z rodzicami potęguje zła sytuacja finansowa.

III Ocena efektywności programu wsparcia z wykorzystaniem kwalifikatorów ICF

Ocena efektywności procesu pracy z osobą niepełnosprawną, której celem jest znoszenie trudności w poszczególnych sferach funkcjonowania, z zastosowaniem kwalifikatorów ICF niesie ze sobą pewne wyzwania.

Informacja, jaką niosą ze sobą kwalifikatory, może być postrzegana nieco inaczej w zależności od perspektywy, jaką przyjmujemy. Z jednej strony wskazują one na wielkość problemu, którego charakter uzależniony jest od rodzaju składnika klasyfikacji. Natomiast, z drugiej strony, określają intensywność oraz zakres działań, jakie należy podjąć, by znieść lub ograniczyć dany problem. Drugi sposób interpretacji kwalifikatorów ma decydujące znaczenie na etapie planowania konkretnych interwencji¹⁴.

3.1 Zróżnicowane przedziały procentowe odpowiadające kwalifikatorom ICF

Istotnym powodem trudności w zaprezentowaniu efektów wsparcia, a więc rzeczywistego przyrostu umiejętności, jest zróżnicowany zakres procentowy kwalifikatorów oznaczający, w zależności od składnika ICF, wielkość ograniczeń, upośledzeń, bądź barier. Kwalifikatorom odpowiadają następujące przedziały procentowe.

0	brak ograniczeń, upośledzenia (żadne, nieobecne, nieistotne)	0–4%
1	nieznaczne ograniczenia, upośledzenia (niewielkie, małe)	5–24%
2	umiarkowane ograniczenia, upośledzenia (średnie, spore)	25–49%
3	znaczne ograniczenia, upośledzenie (wielkie, silne)	50–95%
4	skrajnie duże ograniczenia, upośledzenie (zupełne)	96–100%

Kwalifikacja wskazująca na brak problemu lub całkowity problem jest stosunkowo prosta i obciążona niewielkim ryzykiem popełnienia błędu, bowiem

¹⁴ Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych, op. cit., s. 36

kwalifikatory „0” i „4” posiadają niewielki przedział procentowy. Zdecydowanie inaczej prezentuje się zapis oceny za pomocą pozostałych kwalifikatorów. Jeśli na przykład ocena umiejętności „wykonywania jednego lub więcej zadań i radzenia sobie ze stresem” wyrażona będzie kwalifikatorem „3”, oznaczającym znaczne ograniczenia i odpowiadającym niemal połowie skali procentowej, to wykazanie ewentualnych efektów podjętych działań będzie poważnym wyzwaniem, tym bardziej, gdy ocena wstępna bliższa była górnej granicy przedziału, np. 90–95%. W takiej sytuacji zmiana kwalifikatora w końcowej ocenie na 2 wiązać się musi z wykonaniem ogromnej pracy, popartej zmianami środowiskowymi i oddziaływaniem na czynniki osobowe. Realna zmiana mogłaby w tym wypadku oznaczać przejście od zupełnej zależności od innych osób w wykonywaniu nawet prostych działań, połączonej z niskim poziomem tolerancji na pojawiające się trudności do osiągnięcia zdolności do asertywnych, chociaż uzależnionych od otoczenia, a więc nie całkiem powtarzalnych zachowań oraz umiejętności planowego działania, jednak przy okazjonalnym wsparciu innych osób.

Informacje zawarte w tabelach 6, 7 i 8 potwierdzają, że największa dynamika zmiany ocen w czasie początkowej i końcowej ewaluacji dotyczy kwalifikatorów „0” i „4”, które odpowiadają najmniejszym przedziałom procentowym. Natomiast w przypadku kwalifikatorów obejmujących największe przedziały procentowe, ich ogólna liczba na etapach diagnozy i końcowej ewaluacji jest bardzo zbliżona.

Tabela 6 Kompetencje funkcjonalne, zmiana ogólnej liczby poszczególnych kwalifikacji w odniesieniu do początkowej diagnozy i końcowej ewaluacji, dla kolejnych umiejętności*

Wartość kwalifikatora	Kwalifikator 1		Kwalifikator 2		Kwalifikator 3		Kwalifikator 4		Kwalifikator 0	
	ex ante	ex post	ex ante	ex post	ex ante	ex ante	ex ante	ex post	ex ante	ex post
Umiejętności										
Umiejętność VI	30	91	65	65	89	62	130	22	0	74
Umiejętność VII	50	84	69	49	98	53	89	13	0	107
Umiejętność VIII	10	113	56	77	119	77	134	17	0	35
Umiejętność IX	49	93	89	51	90	57	82	9	0	100

*Umiejętność VI „Wykonywania zadań w gospodarstwie domowym”, Umiejętność VII „Dbania o siebie”, Umiejętność VIII „Poruszania się”, Umiejętność IX „Rozwijania prostych i złożonych, zintegrowanych czynności”

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Tabela 7 Kompetencje poznawczo-emocjonalne, zmiana ogólnej liczby poszczególnych kwalifikacji w odniesieniu do początkowej diagnozy i końcowej ewaluacji, dla kolejnych umiejętności*

Wartość kwalifikatora	Kwalifikator 1		Kwalifikator 2		Kwalifikator 3		Kwalifikator 4		Kwalifikator 0	
	ex ante	ex post	ex ante	ex post	ex ante	ex ante	ex ante	ex post	ex ante	ex post
Umiejętności										
Umiejętność I	16	118	80	95	0	0	88	3	0	42
Umiejętność II	13	112	88	79	1	1	92	7	1	58
Umiejętność III	43	108	93	85	4	4	64	8	4	69
Umiejętność IV	15	106	57	96	1	1	138	8	1	29
Umiejętność X	23	107	79	95	4	4	76	3	4	51
Umiejętność XI	19	109	69	105	3	3	84	7	3	48
Umiejętność XII	23	106	90	100	1	1	75	6	1	53

*Umiejętność I „Reagowanie na sytuacje w określony sposób”, Umiejętność II „Zaspokajania określonych celów i potrzeb ogólnych”, Umiejętność III „Kontrolowania przeżyć i okazywania uczuć”, Umiejętność IV „Posiadania świadomości w zakresie własnej tożsamości, własnego ciała, usytuowania siebie w realiach swojego środowiska i w czasie”, Umiejętność X „Stosowania wiedzy”, Umiejętność XI „Wykonywania jednego lub wielu zadań oraz radzenia sobie ze stresem”, Umiejętność XII „Złożonego postępowania zmierzającego do osiągnięcia celu”

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Tabela 8 Kompetencje społeczne, zmiana ogólnej liczby kwalifikacji w odniesieniu do początkowej diagnozy i końcowej ewaluacji, dla poszczególnych umiejętności*

Wartość kwalifikatora	Kwalifikator 1		Kwalifikator 2		Kwalifikator 3		Kwalifikator 4		Kwalifikator 0	
	ex ante	ex post	ex ante	ex post	ex ante	ex ante	ex ante	ex post	ex ante	ex post
Umiejętności										
Umiejętność V	15	119	67	80	113	66	124	4	1	50
Umiejętność XIII	47	95	101	97	103	39	60	0	9	89

*Umiejętność V „Zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych”, Umiejętność XIII „Utrzymywania wzajemnych kontaktów z innymi ludźmi”

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

3.2 Ilościowy i jakościowy aspekt ewaluacji efektów wsparcia

Kolejnym wyzwaniem związanym z zapisywaniem poziomu ograniczeń w poszczególnych dziedzinach funkcjonowania oraz wielkości barier występujących w środowisku osoby niepełnosprawnej, za pomocą kwalifikatorów ICF, jest trudność w wykazaniu nieistotnego w odniesieniu do wielkości przedziałów procentowych, ale znaczącego dla poprawy jakości życia, przyrostu umiejętności. Różnice między oceną ilościową a oceną jakościową doskonale obrazuje kategoria d4100 Leżenie, współokreślająca jedną z podstawowych umiejętności kształtowanych u uczestników, jaką jest poruszanie się.

Definicja kategorii d4100 Leżenie mówi, że oznacza ona „przyjmowanie pozycji leżącej lub zmienianie pozycji ciała z horyzontalnej na każdą inną pozycję, np. siedzącą lub stojącą”. Za przykład niech posłuży praca nad umiejętnością zmiany pozycji z osobą charakteryzującą się rozległymi porażeniami oraz znacznymi niedowładami mięśni tułowia oraz kończyn górnych. Stan taki oznacza najczęściej całkowite uzależnienie od pomocy innych osób, w wykonywaniu nawet najprostszycy czynności. Pierwszym krokiem zmierzającym do odzyskania chociaż częściowej kontroli nad ciałem, jest nauka zmiany pozycji z leżenia na plecach do pozycji leżenia na boku. Dzięki zastosowaniu różnych mechanizmów kompensacyjnych oraz wykorzystaniu pewnych parametrów łóżka, nawet osoba z tak ciężką niepełnosprawnością może opanować taką umiejętność¹⁵.

Niestety, zmianę taką trudno jest wyrazić w procentowej skali ICF, stosując w tym przypadku kwalifikację kodu d4100, ponieważ tylko w pewnym stopniu definiuje ona całą dziedzinę, na którą składają się jeszcze przejście do leżenia na brzuchu i przyjęcie pozycji siedzącej oraz przyjęcie pozycji stojącej. Tymczasem zdobycie tak elementarnej umiejętności oznacza realne zmiany w życiu osoby niepełnosprawnej. Pozycja leżenia na boku może być bowiem punktem wyjścia do nauki kolejnych umiejętności związanych ze zmianą pozycji ciała, pozwala na zainicjowanie nauki ubierania się, a dodatkowo wpisuje się w profilaktykę przeciwoleżynową, będąc dobrym sposobem na odciążenie partii ciała najbardziej narażonych na odleżyny¹⁶. Dodatkowe znaczenie ma fakt, że samodzielne dbanie o profilaktykę przeciwoleżynową ogranicza zaangażowanie osób sprawujących opiekę, które zmuszone są systematycznie, o każdej porze, odciążać ciało osoby niepełnosprawnej.

Przykładami kodów odnoszących się do niezwykle istotnych dla osób z wyjątkowo ciężką niepełnosprawnością sfer życia, gdzie trudno jest wykazać elementarne zmiany w poziomie funkcjonowania, są d465 Poruszanie się przy pomocy sprzętu, d5400 Zakładanie ubrania, d5401 Zdejmowanie ubrania, d550 Jedzenie i d560 Picie.

¹⁵ 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. 14

¹⁶ *Urazy rdzenia kręgowego, następstwa i sposoby ich ograniczania*, op. cit., s. 39

Kod d465 odnosi się między innymi do poruszania się na wózku inwalidzkim, umiejętności tak istotnej w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową. Jest to bardzo pojemna kategoria, a ponadto metodyka nauki korzystania z wózka wskazuje na konieczność chronologicznego postępowania od wypracowania właściwej postawy i sposobu napędzania wózka, aż do sposobów pokonywania barier architektonicznych. Uznanie opanowania podstawowej umiejętności przyjmowania właściwej postawy i napędzania wózka w warunkach domowych jako znaczącego efektu, za pomocą kwalifikatorów ICF, może okazać się trudne, analogicznie do przykładu z kodem d4100 Leżenie.

3.3 Wprowadzenie bardziej szczegółowego kodowania w zakresie wybranych kategorii ze składnika aktywność i uczestniczenie

Rozwiązaniem trudności w monitorowaniu efektów osiąganych w najbardziej podstawowym wymiarze pracy z uczestnikami programu było zastosowanie na roboczych listach bardziej szczegółowego kodowania na czwartym poziomie. Zgodnie ze strukturą ICF czwarty poziom kodowania dotyczy jedynie kategorii ze składnika funkcje i struktury ciała, natomiast w przypadku kategorii ze składników aktywność i uczestniczenia oraz czynniki środowiskowe, najniższy jest trzeci poziom kodowania. Przedstawia to przykład kategorii odnoszących się do czynności związanych z kontrolowaniem czynności fizjologicznych:

d	Aktywność i uczestniczenie	Prefiks
d5	Dbanie o siebie	I poziom klasyfikacji
d530	Korzystanie z toalety	II poziom klasyfikacji
d5300	Kontrolowanie oddawania moczu	III poziom klasyfikacji
d5301	Kontrolowanie defekacji	III poziom klasyfikacji
d5302	Kontrolowanie miesiączkowania	III poziom klasyfikacji

Kodowanie na bardziej szczegółowym czwartym poziomie wprowadzono w przypadku kategorii z rozdziałów d4 Poruszanie się oraz d5 Dbanie o siebie, takich jak d4100 Leżenie, d4200 Przemieszczanie się w pozycji siedzącej, d5400 Zakładanie ubrania, d5401 Zdejmowanie ubrania, d465 Poruszanie się przy pomocy sprzętu, d4554 Pływanie; np. w kategorii d4100 Leżenie, uwzględniono następujące kody szczegółowe:

- d41000 Przyjmowanie pozycji leżącej na boku, z pozycji leżenia na grzbiecie
- d41001 Przyjmowanie pozycji leżącej na brzuchu, z pozycji leżenia na boku
- d41002 Przyjmowanie pozycji leżącej na grzbiecie z pozycji leżenia na brzuchu
- d41003 Przyjmowanie pozycji siedzącej z pozycji leżącej¹⁷.

¹⁷ Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych, op. cit., s. 54

Bardziej szczegółowe kodowanie wprowadzone zostało jedynie na liście roboczej, znalazło się jednak również w dokumentacji ewaluacyjnej, indywidualnych i grupowych form wsparcia, pozwalając ujmować nawet niewielkie efekty pracy z uczestnikami, które trudno byłoby zapisać, wykorzystując bardziej ogólne kody.

3.4 Zastosowanie kwalifikatorów w odniesieniu do poszczególnych składników ICF

Zgodnie z zasadami przyjętymi w praktycznym stosowaniu ICF, użyciu któregośkolwiek z kodów towarzyszyć musi przynajmniej jeden kwalifikator. Kategorie ICF pozwalają jedynie na wskazanie, jakiego realnego zjawiska lub obiektu dana informacja dotyczy. Nie mówi natomiast nic o aspekcie jakościowym, tak ważnym w procesie planowania oraz realizacji programów leczenia, rehabilitacji i aktywizacji osób niepełnosprawnych.

W przypadku kategorii ze składników struktury ciała oraz aktywność i uczestniczenie istnieje możliwość stosowania więcej niż jednego kwalifikatora. Dla struktur ciała są to kwalifikatory zakresu upośledzenia, charakteru upośledzenia oraz umiejscowienia upośledzenia, a dla aktywności i uczestniczenia kwalifikatory wykonania i zdolności, przy czym zarówno wykonanie, jak i zdolność, rozpatrywać możemy „z pomocą” i „bez pomocy”. Kategorie ze składników funkcje ciała oraz czynniki środowiskowe określane są za pomocą jednego kwalifikatora. Kwantyfikacja czynników środowiskowych uwzględnia rolę, jaką mogą one pełnić w życiu człowieka, z podkreśleniem ich kluczowego znaczenia dla funkcjonowania osób niepełnosprawnych¹⁸. W rozumieniu ICF, często to nie trwałe zaburzenia stanu zdrowia, ale właśnie środowisko, w jakim egzystuje człowiek, faktycznie tworzy niepełnosprawność. Kwalifikator dla czynników środowiskowych ma zatem skalę ujemną oraz skalę dodatnią, dzięki którym można wskazać, w jakim wymiarze dany czynnik stanowi ułatwienie bądź barierę. Istnieją przypadki czynników środowiskowych mających jednocześnie negatywny i pozytywny wpływ na funkcjonowanie człowieka, jak np. leki stosowane u osób z silnymi napięciami spastycznymi, które osłabiają napięcie i częstotliwość epizodów spastycznych, ale jednocześnie negatywnie wpływają na funkcjonowania psychiczne, powodując uczucie zmęczenia, a nawet apatii¹⁹.

Założenia i cele programu, a także planowane formy wsparcia i stosowane metody podyktowały rozwiązanie z wykorzystaniem jednego kwalifikatora dla wszystkich składników obejmujących kategorie ICF, znajdujące się na liście kontrolnej. Projekt nie zakładał realizacji interwencji skierowanych na naprawę struktur ciała, dlatego też kwalifikacja kategorii z tego składnika dokonywana

¹⁸ 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. 7–8

¹⁹ Ibidem, s. 9

była jedynie w odniesieniu do wielkości upośledzenia. Zapisywanie informacji o strukturach ciała nie było powiązane z wprowadzaniem określonych procedur, ale służyło wyznaczaniu praktycznych ram, w trakcie zajęć poświęconych umiejętnościom funkcjonalnym.

Treningowi technik zmiany pozycji i przemieszczania ciała musi towarzyszyć pełna wiedza o ograniczeniach, przeciwwskazaniach oraz problemach zdrowotnych, mających strukturalne podłoże. Z drugiej strony, znaczenie informacji, jakie niosą kody s810 Struktura różnych okolic ciała i s610 Struktura układu moczowego, wiąże się z możliwością oszacowania skali problemów z występowaniem odleżyn oraz powikłań w obrębie układu moczowego u osób po URK. W perspektywie tworzenia standardów leczenia i rehabilitacji oraz wdrażania programów edukacyjnych kierowanych do pacjentów informacje te wydają się strategiczne.

Charakter projektu na każdym z etapów pracy z uczestnikami, od diagnozy przez planowanie i realizację interwencji aż do końcowej ewaluacji, w centralnym punkcie stawiał dziedziny funkcjonowania, jakie określać można za pomocą kategorii ze składnika aktywność i uczestniczenie. Także tutaj zdecydowano o zastosowaniu tylko jednego kwalifikatora, kierując się kryterium programowym. Informacja, jaką niosą ze sobą jednocześnie kwalifikatory wykonania i zdolności, pozwala na uchwycenie rodzaju oraz zakresu niezbędnych interwencji skierowanych na środowisko, w jakim żyje osoba niepełnosprawna. Wykonanie mówi o funkcjonowaniu w aktualnym otoczeniu, z uwzględnieniem wspomagającej lub utrudniającej roli czynników środowiskowych, natomiast zdolność wskazuje na najwyższy poziom funkcjonalny, jaki może osiągnąć dana osoba w standardowym środowisku, bez brania pod uwagę pomocy materialnej i osobowej. Kwalifikatory zdolności i wykonania można stosować zarówno w sytuacji korzystania, jak i niekorzystania przez daną osobę z pomocy innych oraz urządzeń wspomagających. Urządzenia i wszelka pomoc nie eliminują bowiem upośledzenia, ale znoszą ograniczenia w różnych obszarach życia²⁰.

Specyfika metod wypracowanych w ramach programu FAR, który adresowany jest do osób z największymi ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu, opiera się na poszukiwaniu, nauce i doskonaleniu optymalnych, z punktu widzenia posiadanego potencjału, sposobów wykonywania określonych czynności. Wszelkiego rodzaju pomoc osobowa może wpisywać się w proces stopniowego osiągnięcia samodzielności. Zadaniem asystenta jest stworzenie bezpiecznych warunków do nauki umiejętności i wspieranie w tych zadaniach, które leżą poza aktualnymi możliwościami osoby niepełnosprawnej. Podobnie traktowana jest rola urządzeń i przedmiotów wspomagających. W przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową, wywołaną rozległymi porażeniami mięśni, pewnego rodzaju czynniki środowiskowe stanowią niezbędny warunek funkcjonowania; są

²⁰ E. Sienkiewicz, J. Szymańska, *Niepełnosprawność – terminologia i klasyfikacja*, „Zdrowie Publiczne” 2011, Nr 121, s. 412–416

to np. wózek inwalidzki, zniesienie barier architektonicznych oraz specjalnie zaprojektowane przedmioty, przeznaczone dla osób z dysfunkcją kończyn górnych. Pozostałe urządzenia i rozwiązania traktowane są zadaniowo i stosowane jako dopełnienie maksymalnie ukształtowanych umiejętności²¹.

Perspektywa, z jakiej postrzegane są czynniki środowiskowe, nie tylko w ich funkcji wspomagającej, ale także w metodyce pracy z uczestnikami programu FAR, wskazywała na konieczność użycia kwalifikatora wykonania, i to wykonania bez pomocy. Wszystkie kategorie ze składnika aktywność i uczestniczenie określone były przy pomocy jednego kwalifikatora wykonania bez pomocy, który najtrafniej oddawał charakter programu. Pozwoliło to na uchwycenie zmian, jakie zachodziły w poziomie funkcjonowania beneficjentów, bez uwzględniania wspomagającej funkcji czynników środowiskowych. Zmiany w otoczeniu rejestrowane były w oddzielnej części Karty ewaluacji.

Pomimo bardzo wąskich możliwości oddziaływania na najbliższe środowisko osoby niepełnosprawnej, najważniejsze, biorąc pod uwagę specyfikę ograniczeń, czynniki środowiskowe podlegały diagnozie. Wśród nich najistotniejsze zadanie pełniły: e115 Produkty i technologie do osobistego użytku w życiu codziennym, e1201 Produkty i technologie wspomagające służące do osobistego poruszania się i transportu we wnętrzu i na zewnątrz, e155 Projekty architektoniczne, materiały konstrukcyjne i budowlane oraz technologie dla budynków do użytku prywatnego i e310 Najbliższa rodzina.

Zdolność, w przypadku beneficjentów projektu, determinowana była obrazem funkcjonalnym schorzeń, takich jak uraz rdzenia kręgowego, przepuklina oponowo-rdzeniowa, dziecięce porażenie mózgowie, stwardnienie rozsiane, rdzeniowy zanik mięśni oraz ewentualnymi, wtórnymi powikłaniami. Zdolność przemieszczania się w pozycji siedzącej u osoby z przepukliną oponowo-rdzeniową w części lędźwiowo-krzyżowej kręgosłupa zakwalifikować można jako d4200_2 umiarkowane ograniczenia w zdolności przemieszczania się w pozycji siedzącej. Jednak w sytuacji, gdy schorzeniu towarzyszyć będzie dodatkowo wodogłowie, zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz orientacji przestrzennej, znaczna deformacja kręgosłupa i deformacje w obrębie kończyn dolnych, to właściwą kwalifikacją będzie d4200_4 skrajnie duże ograniczenia zdolności przemieszczania się w pozycji siedzącej.

3.5 Skale opisowe jako wytyczne do stosowania kwalifikatorów ICF

Na rodzaj zastosowanych w projekcie metod diagnozowania rozmiaru ograniczeń w różnych wymiarach funkcjonowania wpływ miała ogólna charakterystyka grupy docelowej, gdzie podstawowym wyróżnikiem była wyjątkowo ciężka

²¹ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych*, op. cit., s. 31

niepełnosprawność, oznaczająca niski poziom ogólnej sprawności, uzależnienie od pomocy innych osób w codziennym funkcjonowaniu oraz pojawiające się wtórne powikłania, specyficzne dla danych schorzeń. Najprostszym, ale jednocześnie efektywnym i praktycznym sposobem gromadzenia informacji diagnostycznych, było zastosowanie kwestionariusza, połączone z obserwacją, a także prostymi testami w przypadku umiejętności samoobsługowych²².

W celu dostarczenia podstaw do przeprowadzenia rzetelnych obserwacji opracowane zostały szczegółowe opisowe wytyczne, pozwalające na precyzyjne zapisywanie informacji za pomocą kwalifikatorów ICF. Wytyczne te stanowiły pewne rozszerzenie i uszczegółowienie podstaw opisowych do stosowania kwalifikatorów, jakie powstały w wyniku wieloletniego praktycznego stosowania klasyfikacji, a które sformułowane zostały przez naukowców z Uniwersytetu Ludwika Maksymiliana w Monachium. Wytyczne te uwzględniają trzy najistotniejsze wymiary łączące się z doświadczaniem dowolnego problemu zdrowotnego, czyli częstotliwość, intensywność i czas trwania. I tak na przykład, występowania danego problemu możemy zapisać stosując kwalifikator „2 – umiarkowany problem”, wtedy gdy:

- problem występuje przez mniej niż 50% czasu
- problem występuje z natężeniem, które przeszkadza w życiu danej osoby
- problem wystąpił okazjonalnie w ciągu ostatnich 30. dni²³.

Wytyczne diagnostyczne, stworzone na potrzeby projektu, zawierają charakterystyki opisowe dotyczące każdej z kategorii ICF z rozdziałów d4 Poruszanie się, d5 Dbanie o siebie oraz d6 Życie domowe, które znalazły się w zestawie kategorii służących do konstruowania indywidualnych profili funkcjonalnych uczestników. Przy tworzeniu opisów uwzględniono również kategorie, stanowiące uszczegółowienie kodowania do IV poziomu, które znalazły się na osobnych, roboczych listach, jako uzupełnienie kart podstawowych. Treści opisów dotyczących każdego z kodów odwołują się do rzeczywistej metodyki pracy z osobami niepełnosprawnymi.

Pamiętać należy, że u osób dysponujących znacznymi ograniczeniami funkcjonalnymi, nauka umiejętności związanych z codziennym życiem ma najczęściej charakter głęboko kompensacyjny, a dodatkowo na ostateczny poziom wykonania danej czynności wpływ mają wspomagające czynniki środowiskowe, np. urządzenia wspomagające czy pomoc innych osób²⁴.

Zasadniczym celem projektu było wyposażenie uczestników w zespół kompetencji umożliwiających skuteczną adaptację do życia w warunkach określanych przez następstwa niepełnosprawności. Założenia programu i przewidziane formy wsparcia dawały tylko w niewielkim stopniu możliwość oddziaływania na

²² J. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, G. Stucki, op. cit., s. 22

²³ Ibidem, s. 29

²⁴ J. Kiwerski, M. Krasuski, T. Stelmasiak, op. cit., s. 12

czynniki środowiskowe. Etap wsparcia indywidualnego, realizowanego w miejscu zamieszkania, pozwalał na kształtowanie odpowiednich postaw u osób z najbliższej rodziny oraz prowadzenie specjalistycznego poradnictwa poświęconego dostosowaniu otoczenia. Praca z uczestnikami koncentrowała się jednak na maksymalnym wykorzystaniu indywidualnego potencjału, a tym samym wypracowaniu poszczególnych umiejętności na najwyższym możliwym poziomie i wprowadzeniu wspomaganiania i wszelkich udogodnień tylko tam, gdzie rzeczywiście było to konieczne. Dlatego też opisy pozwalają na rejestrację wykonania danej czynności bez pomocy materialnej i osobowej.

Podstawy merytoryczne opracowanych skal opisowych do stosowania kwalifikatorów ICF prezentuje przykład kategorii d5300 Kontrolowanie oddawania moczu, gdzie poszczególnym kwalifikatorom odpowiadają następujące, definiujące je charakterystyki:

- 0 w pełni kontroluje czynności związane z oddawaniem moczu, jest zupełnie samodzielny bez względu na metodę opróżniania pęcherza, przestrzega zasad higieny, sterylności, estetyki i intymności korzystania z zaopatrzenia urologicznego i procesu oddawania moczu.
- 1 kontroluje proces oddawania moczu, samodzielnie zmienia zaopatrzenie urologiczne, potrzebuje niewielkiej pomocy przy manipulowaniu ubraniem, ma drobne problemy z zachowaniem higieny, intymności i sterylności.
- 2 częściowo kontroluje proces oddawania moczu (ma zachowane czucie w obrębie układu moczowego bądź sugeruje się reakcjami odruchowymi organizmu, tj. potliwość, dreszcze, ból głowy, itd.), wie, kiedy należy zmienić lub opróżnić zaopatrzenie urologiczne, potrzebuje przy tym umiarkowanej pomocy, tak jak przy utrzymaniu higieny, ma problem z zachowaniem intymności.
- 3 kontroluje potrzebę opróżnienia pęcherza moczowego, sugerując się wyłącznie czasem (np. co 3 godziny), sygnalizuje potrzebę zmiany i opróżnienia zaopatrzenia urologicznego, nie zakłada zaopatrzenia samodzielnie, potrzebuje dużej pomocy przy czynnościach higienicznych i manipulowaniu ubraniem, ma duże problemy z zachowaniem higieny.
- 4 nie posiada świadomości potrzeb związanych z oddawaniem moczu, wymaga całkowitej pomocy przy zakładaniu i zmianie zaopatrzenia urologicznego, czynnościach higienicznych oraz ubieraniu i rozbieraniu się²⁵.

Kwantyfikacja wielkości problemu, jaki dotyczy konkretnego obszaru wskazywanego przez kod ICF, odwołuje się zawsze do stanu zdrowia i funkcjonowania osoby, która nie jest dotknięta żadnymi trudnościami i ograniczeniami. Uwzględniają to stworzone na potrzeby realizacji programu skale opisowe, ale zawierają

²⁵ *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych*, op. cit., s. 59

one w swojej treści sformułowania odnoszące się wprost do specyfiki życia osób ze znaczną niepełnosprawnością ruchową o podłożu neurologicznym. Wytyczne do kwalifikacji kolejnych kategorii mają charakter operacyjny, odwołując się do oczywistych, obserwowalnych zjawisk i zachowań, zawierając dodatkowo specjalistyczny język. W przedstawionym przykładzie kategorii d5301 Kontrolowanie oddawania moczu, wskazówki opisowe do stosowania kwalifikatorów wskazują na sposób opróżniania pęcherza oraz odpowiednie czynności, które decydują o poziomie samodzielności osób z neurogeną dysfunkcją pęcherza. Naturalnie sam fakt konieczności korzystania z zaopatrzenia urologicznego, wykonywania cewnikowania czy też manipulowania ubraniem w pozycji siedzącej na wózku inwalidzkim niesie ze sobą trudności, i to bez względu na poziom opanowania określonych umiejętności. Czynności te mają charakter kompensacyjny, wymagają większej ilości czasu niż ma to miejsce w przypadku osób nie dotkniętych tego rodzaju dysfunkcjami, a poza tym możliwość ich wykonania zależy od otoczenia.

IV Obraz grupy objętej wsparciem wyłaniający się z końcowej ewaluacji

Rzeczywisty obraz funkcjonowania uczestników programu, jaki wyłania się z końcowej ewaluacji, może być nieco mylący, dlatego przedstawione wyniki wymagają odpowiedniej interpretacji. Wynika to ze wskazanej już merytorycznej pojemności umiejętności, które podlegają ewaluacji oraz ich kompensacyjnego charakteru, co widoczne jest szczególnie wyraźnie w przypadku zespołu umiejętności składających się na kompetencje funkcjonalne. Umiejętność poruszania się obejmuje zmianę pozycji i przemieszczanie ciała, używanie rąk i ramion, poruszanie się przy pomocy sprzętu i pływanie. W świetle doświadczeń związanych z realizacją konkretnych form wsparcia, na najbardziej szczegółowym poziomie, istotnymi dla poziomu samodzielności w codziennym funkcjonowaniu były: zmiana pozycji z leżenia na plecach do pozycji siedzącej, przemieszczania się w pozycji siedzącej, precyzyjne używanie ręki oraz poruszanie się na wózku inwalidzkim. Równie pojemną w swojej treści jest umiejętność dbania o siebie. Dodatkowo na opanowanie szczegółowych sposobów związanych z kontrolowaniem czynności fizjologicznych, ubieraniem się, myciem i pielęgnowaniem ciała oraz spożywaniem posiłków wpływ miało pierwotne zdobycie umiejętności związanych ze zmianą pozycji i przemieszczaniem ciała.

Zgodnie z danymi zawartymi w tabelach 9, 10 i 11 w przeważającej części obszarów wsparcia osiągnięto efekt, na minimalnym, deklarowanym w założeniach programowym poziomie, co oznacza zmniejszenie wartości kwalifikatora o jeden punkt. W dużej, sięgającej blisko 30% grupie, przyrost umiejętności wykazuje zmniejszenie wartości kwalifikatora o dwa punkty, a u niespełna 10% uczestników programu nastąpiła poprawa w wybranych sferach funkcjonowania,

oznaczająca spadek wartości kwalifikatora o trzy punkty. W kilku przypadkach, co jest z pewnością spektakularnym wynikiem, wielkość ograniczeń uległa zmianie z całkowitych (4 w skali ICF) do nieistotnych (0 w skali ICF).

Tabela 9 Kompetencje funkcjonalne, efekty osiągnięte w odniesieniu do poszczególnych umiejętności* na podstawie wielkości zmiany wartości kwalifikatora w skali ICF**

Umiejętności	Osiągnięte efekty/wielkość zmiany kwalifikatora/Liczba BO				
	zmiana o 1 pkt	zmiana o 2 pkt.	zmiana o 3 pkt.	zmiana o 4 pkt.	Brak efektów
Umiejętność VI	160	96	30	4	30
Umiejętność VII	186	68	41	4	20
Umiejętność VIII	169	90	31	2	28
Umiejętność IX	195	73	28	2	22

*Umiejętność VI „Wykonywania zadań w gospodarstwie domowym”, Umiejętność VII „Dbania o siebie”, Umiejętność VIII „Poruszania się”, Umiejętność IX „Rozwijania prostych i złożonych, zintegrowanych czynności”

**0 brak ograniczeń 0–4%, 1 nieznaczne ograniczenia 5–24%, 2 umiarkowane ograniczenia 25–49%, 3 znaczne ograniczenia 50–95%, 4 skrajnie duże ograniczenia 96–100%

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Kompensacyjny charakter umiejętności funkcjonalnych doskonale obrazuje nauka metod zmiany pozycji i przemieszczania ciała, ubierania się czy kontrolowania oddawania moczu, które przy rozległych porażeniach mięśni, obejmujących również tułów i kończyny górne, wymagają mobilizowania całego potencjału uczestnika. Nauka i doskonalenie określonych technik podporządkowane były pewnej chronologii. Przykładem może być przemieszczanie się w pozycji siedzącej, które wymaga uprzedniego opanowania zmiany pozycji z leżenia do pozycji siedzącej, balansowania środkiem ciężkości ciała, pochylania ciała z wykorzystaniem odpowiedniego podparcia i w końcu unoszenia ciała za pomocą kończyn górnych. Metodyka pracy nad każdą z umiejętności wymaga stworzenia dobrych podstaw, na które składają się elementarne metody, a następnie połączenia ich w całość, w postaci danej umiejętności. Ugruntowanie umiejętności na podstawowych technikach jest wyjątkowo ważny w pracy z osobami o największych ograniczeniach ruchowych²⁶.

²⁶ P. Tederko, H. Limanowska, J. Kiwerski, T. Krasuski, M. Krasuski, *Czynniki warunkujące świadomość zdrowotną osób po urazie kręgosłupa powikłanym zaburzeniami neurologicznymi. Doniesienie wstępne*, „Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja” 2010, Nr 6, Vol. 12, s. 549

Uczestnicy z zachowanymi mięśniami w obrębie tułowia i kończyn górnych w zasadzie nie powinni mieć trudności w osiągnięciu samodzielności w poruszaniu się i dbaniu o siebie, ale to właśnie tutaj doskonale widać aspekt kompensacyjny posiadanych umiejętności. Nawet zupełnie sprawne przemieszczanie ciała w dowolnej pozycji, poruszanie się na wózku włącznie z pokonywaniem barier architektonicznych i samodzielne wykonywanie wszystkich czynności związanych z toaletą i higieną osobistą, nie jest wolne od pewnych trudności. Zawsze w porównaniu z normą, jaką jest brak jakichkolwiek ograniczeń, czynności takie zajmują zdecydowanie więcej czasu, wiążą się z koniecznością stosowania dodatkowego sprzętu i zaopatrzenia, wymagając dodatkowo spełnienia określonych warunków środowiskowych.

Pamiętać również należy o tym, że wykorzystywanie w dłuższym okresie czasu niektórych umiejętności, mających charakter kompensacyjny, przekłada się co prawda na wzrost poziomu samodzielności i poprawę jakości funkcjonowania, ale skutkować może wtórnymi powikłaniami. Częste stosowanie podporowej funkcji ramion przy braku stabilizacji tułowia, intensywne eksploatowanie ramion i obręczy barkowej podczas poruszania się na wózku czy też wykonywanie stymulacji pęcherza neurogennego jako elementu zastępczych metod opróżniania pęcherza, w sposób nieunikniony prowadzą do nadmiernych przeciążeń i komplikacji. Pojawienie się problemów odroczyć może stosowanie się do zasad profilaktyki zdrowotnej, ale są one, niestety, w dłuższej perspektywie nieuchronne²⁷.

Wszystkie przypadki wzrostu obniżenia wartości kwalifikatora o 3 lub 4 punkty odnoszą się do osób z zachowanymi funkcjami narządu ruchu w obrębie tułowia i kończyn górnych. Dotyczy to osób z różnymi schorzeniami, nie tylko po URK w dolnych odcinkach kręgosłupa, ale również POR i MPD. Brak samodzielności w wykonywaniu czynności życia codziennego wynika w takich przypadkach najczęściej z biernej postawy, niskiej świadomości własnych możliwości, postawy osób z najbliższego otoczenia i braku motywacji do przejęcia odpowiedzialności za własny proces leczenia i rehabilitacji.

Podjęcie pracy z uczestnikami o takim profilu funkcjonowania polegało na zmianie schematu reagowania, wzmocnieniu potencjału motywacyjnego oraz metodycznym nauczaniu kolejnych umiejętności. Dodatkowy walor motywacyjny wynika z faktu, że brak realnych barier po stronie funkcji i struktur ciała przyczyniał się do szybkich postępów.

Efekty, jakie zostały osiągnięte w obszarach funkcjonowania poznawczego i psychospołecznego, tylko nieznacznie odbiegają od szeroko rozumianego zniesienia ograniczeń w zakresie wykonywania czynności życia codziennego. Większa ilość zmian początkowej kwalifikacji o jeden punkt, przy mniejszej liczbie spektakularnych wyników oznaczających zmianę wartości kwalifikatora o 3, a nawet

²⁷ Ibidem, s. 550

4 punkty w skali ICF, wynika z ogólnego obrazu wstępnej diagnozy kompetencji poznawczo-emocjonalnych i kompetencji społecznych. Otóż trudności dotyczące psychospołecznego wymiaru życia oraz upośledzenia funkcji definiujących nasz stosunek do siebie samych, innych ludzi i otaczającego świata nie są ściśle wpisane w obraz choroby. Stanowią one w pewnym sensie jedynie następstwo życia z niepełnosprawnością, przekształcając się po pewnym czasie w trwałe postawy. Wyjątkiem są tutaj sytuacje, w których deficyty poznawcze i psychospołeczne mają swoje podłoże w upośledzeniu funkcji i struktur psychicznych oraz te, gdy pojawiają się w trakcie rozwoju osobniczego u osób żyjących z niepełnosprawnością od urodzenia. Przypadki trwałych trudności o podłożu strukturalnym w całości znalazły się w tabelach 10 i 11, w rubryce „nieosiągnięty efekt”.

Tabela 10 Kompetencje poznawczo-emocjonalne, efekty osiągnięte w odniesieniu do poszczególnych umiejętności* na podstawie wielkości zmiany wartości kwalifikatora w skali ICF**

Umiejętności	Osiągnięte efekty/wielkość zmiany kwalifikatora/Liczba BO				
	zmiana o 1 pkt	zmiana o 2 pkt.	zmiana o 3 pkt.	zmiana o 4 pkt.	Brak efektów
Umiejętność I	169	103	20	0	27
Umiejętność II	179	88	28	2	23
Umiejętność III	191	78	11	0	37
Umiejętność IV	175	94	22	3	26
Umiejętność X	199	79	15	0	27
Umiejętność XI	185	95	17	1	21
Umiejętność XII	207	79	12	0	22

*Umiejętność I „Reagowanie na sytuacje w określony sposób”, Umiejętność II „Zaspokajania określonych celów i potrzeb ogólnych”, Umiejętność III „Kontrolowania przeżyć i okazywania uczuć”, Umiejętność IV „Posiadania świadomości w zakresie własnej tożsamości, własnego ciała, usytuowania siebie w realiach swojego środowiska i w czasie”, Umiejętność X „Stosowania wiedzy”, Umiejętność XI „Wykonywania jednego lub wielu zadań oraz radzenia sobie ze stresem”, Umiejętność XII „Złożonego postępowania zmierzającego do osiągnięcia celu”

**0 brak ograniczeń 0–4%, 1 nieznaczne ograniczenia 5–24%, 2 umiarkowane ograniczenia 25–49%, 3 znaczne ograniczenia 50–95%, 4 skrajnie duże ograniczenia 96–100%

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Tabela 11 Kompetencje społeczne, efekty osiągnięte w odniesieniu do poszczególnych umiejętności* na podstawie wielkości zmiany wartości kwalifikatora w skali ICF**

Umiejętności	Osiągnięte efekty/wielkość zmiany kwalifikatora/Liczba BO				
	zmiana o 1 pkt	zmiana o 2 pkt.	zmiana o 3 pkt.	zmiana o 4 pkt.	Brak efektów
Umiejętność V	156	106	40	0	17
Umiejętność XIII	199	74	15	0	32

*Umiejętność V „Zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych”, Umiejętność XIII „Utrzymywania wzajemnych kontaktów z innymi ludźmi”

**0 brak ograniczeń 0–4%, 1 nieznaczne ograniczenia 5–24%, 2 umiarkowane ograniczenia 25–49%, 3 znaczne ograniczenia 50–95%, 4 skrajnie duże ograniczenia 96–100%

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Globalne podobieństwo kwalifikacji kategorii odnoszących się do wszystkich kompetencji wynika z dającej się zauważyć już na najbardziej elementarnym poziomie pracy z uczestnikami synergii, która polega na wzajemnym oddziaływaniu efektów osiąganych w różnych wymiarach funkcjonowania.

Planując interwencje dotyczące poruszania się na wózku inwalidzkim, którą zapisać możemy za pomocą kodu d465 Poruszanie się przy pomocy sprzętu, błędem byłoby koncentrować się jedynie na konkretnych umiejętnościach związanych z napędzaniem wózka, wykonywaniem manewrów czy sposobach pokonywania barier architektonicznych. Bardzo często dla osób niepełnosprawnych, szczególnie tych znajdujących się w początkowym okresie po urazie, wózek stanowi symbol kwestionowanej niepełnosprawności. Na tym etapie najczęstsze, podbudowane dodatkowo mechanizmami adaptacji psychicznej, jest identyfikowanie się z rolą pacjenta, czyli osobą chorą, która podlega różnego rodzaju zabiegom, oznaczającym poprawę stanu zdrowia, a nawet zupełne wyzdrowienie. Dlatego nauce poruszania się na wózku, a szerzej adaptacji do takiego modelu życia, powinny towarzyszyć jednoczesne interwencje związane z wymiarami ujmowanymi przez kategorie: b1264 Otwartość na doświadczenie, b13401 Motywacja i b1800 Doświadczenie siebie.

Wsparcie w kierunku przepracowania poczucia własnej tożsamości i odbudowania osobistych zasobów widocznie przekładało się na zaangażowanie w naukę praktycznych umiejętności. Z kolei podniesienie poziomu codziennej samodzielności oznaczało jednocześnie wzrost poczucia wewnętrznego umiejscowienia kontroli, a więc wzmocnienie w psychospołecznym wymiarze życia²⁸.

²⁸ J. Kiwerski, A. Ostrowska, *Stan rehabilitacji i potrzeby rehabilitacyjne osób o poszczególnych rodzajach niepełnosprawności*, Warszawa, IFiS PAN, 1994, s. 19

Ścisłe powiązanie ze sobą kompetencji widoczne było w największym stopniu podczas realizacji interwencji, poświęconych podstawowym, z perspektywy przewyciężenia następstw niepełnosprawności, umiejętnościom. Uczestnicy w trakcie warsztatów kompetencji społecznych, analizując sytuację samych siebie w kontekście życia z niepełnosprawnością, przyporządkowywali określoną wartość deficytom, których wyeliminowanie ich zdaniem jest kluczowe dla pełnej adaptacji.

W tej swoistej hierarchii niemal zupełnie nieobecny był psychospołeczny wymiar funkcjonowania, a na początku listy znalazły się utrata kontroli nad czynnościami fizjologicznymi, zaburzenia funkcji seksualnych, uzależnienie od pomocy innych w czynnościach takich jak ubieranie się, mycie i pielęgnowanie ciała oraz przygotowanie i spożywanie posiłków. Co zastanawiające, w deklaracjach tych bardzo rzadko pojawiało się odzyskanie funkcji chodzenia, chociaż podkreślić należy, że uzależnione było to od czasu, jaki upłynął od urazu, wieku oraz etapu leczenia i rehabilitacji.

Najbardziej ogólne spojrzenie na wyniki całego programu pozwala na wyciągnięcie optymistycznych wniosków, nie tylko co do osiągniętych efektów. Potwierdzone zostało dodatkowo istotne założenie projektu mówiące o konieczności prowadzenia kompleksowych działań obejmujących wszystkie wymiary funkcjonowania, zwłaszcza jeżeli jego beneficjentami są osoby z największymi ograniczeniami związanymi z niepełnosprawnością. W całej grupie 320. uczestników projektu, 198 osób, czyli 67,81%, uzyskało postępy we wszystkich 13. umiejętnościach, jakie znalazły się w katalogu sfer objętych wsparciem. Zaledwie w przypadku 10% uczestników nie odnotowano zniesienia ograniczeń w przynajmniej 10. z zadeklarowanych umiejętności, co potwierdzają informacje zawarte w tabeli 12. Przypadki te dotyczą w całości osób posiadających skrajnie duże deficyty w dziedzinach opisywanych przez kategorie ICF ze składnika Funkcje i struktury ciała.

Tabela 12 Ogólna liczba BO*, którzy uzyskali postęp w określonej ilości umiejętności**

Liczba umiejętności	Liczba BO
13	198
12	47
11	26
10	18
9	8
8	7
7	7
mniej niż 7	9

*Wyniki rozpatrywane w odniesieniu do całej grupy objętej wsparciem, czyli 320 BO

**Efekty w odniesieniu do katalogu 13. umiejętności, kształtowanie których było celem programu aktywizacji

Źródło: J. Malec, w oparciu o internetową bazę danych projektu „Kompleksowa aktywizacja społeczna i zawodowa osób poruszających się na wózku inwalidzkim”

Uchwycenie postępów osiąganych przez beneficjentów, nawet na najniższych poziomach szczegółowości, możliwe było dzięki dokumentacji merytorycznej opisującej przebieg pracy na poszczególnych zajęciach składających się na program danej formy wsparcia, której najlepszym przykładem może być obóz Aktywnej Rehabilitacji.

W kartach ocen rejestrowana jest efektywność prowadzonego wsparcia na poziomie kategorii ICF z trzeciego, a nawet czwartego poziomu, uwzględniając robocze rozszerzenia wybranych kodów. Dodatkowym źródłem informacji o przebiegu działań podejmowanych w ramach projektu, począwszy od diagnozy, przez udział beneficjentów w kolejnych formach wsparcia, do końcowej ewaluacji, są studia przypadków, precyzyjnie analizujące indywidualne ścieżki wsparcia. Prezentują one nie tylko osiągnięte efekty, wyrażające się w przyroście umiejętności, ale również indywidualne uwarunkowania pracy z poszczególnymi osobami. Studia przypadków, które opracowane zostały w ilości 80., rejestrują nawet niewielkie osiągnięcia, które trudno ująć za pomocą kwalifikatorów ICF. Wskazują one dodatkowo na rolę w całym procesie adaptacji czynników środowiskowych. Charakteryzują również wpływ czynników osobowych, jako trudnego do pominięcia tła relacji z beneficjentami.

V Wnioski i rekomendacje

Doświadczenia płynące z realizacji projektu wskazują wyraźnie na wartość wsparcia nie mającego przypadkowego i okazjonalnego charakteru, ale wpisane go w kompleksowy program rehabilitacji i aktywizacji, obejmujący kształtowanie całego zespołu umiejętności adaptacyjnych, interwencje skierowane na otoczenie osoby niepełnosprawnej oraz wzmocnienie pozytywnych czynników osobowych.

Wprowadzenie ICF nie ogranicza się jedynie do zastosowania metajęzyka służącego uniwersalnemu zarządzaniu informacją o kondycji zdrowotnej, ograniczeniach w funkcjonowaniu i wpływie środowiska. Klasyfikacja wyznacza bowiem ramy całego modelu wsparcia, opartego na szerokiej diagnozie i precyzyjnie zaplanowanych interwencjach. Wśród wielu wniosków, jakie pojawiły się w trakcie przebiegu programu, na szczególną uwagę zasługują wybrane zagadnienia:

1. O możliwości przełożenia efektów programu aktywizacji na realne funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej decyduje wprowadzenie indywidualnych form wsparcia realizowanych w miejscu zamieszkania. Przy takim rozwiązaniu zadaniem wyjazdowych form pracy z uczestnikiem jest wypracowanie zespołu kompetencji w warunkach treningowych, a następnie wprowadzenie ich do naturalnego otoczenia beneficjenta, w trakcie indywidualnych zajęć.
2. Rzetelna ocena poziomu ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu z wykorzystaniem szerokich metod diagnostycznych oraz kwalifikatorów ICF,

uwzględniająca wpływ czynników środowiskowych powinna być przeprowadzana w naturalnym miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej, w obecności osób z najbliższego otoczenia.

3. Pojawia się konieczność standaryzacji obecnie stosowanych w procesie leczenia i rehabilitacji narzędzi diagnostycznych oraz ich wyskalowanie uwzględniające wartości kwalifikatorów ICF, wyrażone w przedziałach procentowych.
4. Stosowane narzędzia diagnostyczne powinny dawać możliwość ujmowania skali problemów, na dowolnym poziomie szczegółowości oraz w prosty sposób wiązać informacje ze szczegółowych poziomów, a więc kwalifikacji kategorii, z informacjami ogólnymi, czyli kwalifikacją rozdziałów ICF. Dzięki temu ocena ilościowa nie będzie pomijać istotnego aspektu jakościowych zmian pojawiających się za sprawą znoszenia ograniczeń, nawet na najbardziej elementarnym poziomie.
5. W kryteriach kwalifikacji do programów aktywizacji społecznej i zawodowej należy wziąć pod uwagę kompensacyjnych charakter umiejętności definiowanych przez kategorie aktywności oraz fakt czasowej regresji kompetencji funkcjonalnych, związany ze znacznym obciążeniem organizmu i zagrożeniem wtórnymi powikłaniami.
6. Programy rehabilitacji społecznej i zawodowej zakładać powinny wyraźną możliwość indywidualizacji ścieżki wsparcia beneficjentów, nawet przy pozornie jednorodnym obrazie grupy, jak ma to miejsce w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową o podłożu neurologicznym.
7. Realizacja interwencji w odniesieniu do osób z największymi ograniczeniami funkcjonalnymi wymaga znacznego zaangażowania zasobów ludzkich i środków w długiej perspektywie czasowej, a także specyficznych metod i narzędzi pracy. Uchwycenie efektów pracy w takich przypadkach możliwe jest tylko dzięki rozszerzeniu kodowania, na roboczych kartach poszczególnych form wsparcia.

Literatura

- Bickenbach J., Cieza A., Rauch A., Stucki G., *Zestawy Podstawowe ICF, Podręcznik do praktyki klinicznej*, ICF Research Branch, 2012
- Brzezińska A. I., *Rekomendacje, realizacja celów pragmatycznych/aplikacyjnych projektu Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*, Warszawa, 2010
- 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
- Herrmann K. H., Kirchberger I., Biering-Sørensen F., Cieza A., *Różnice w funkcjonowaniu osób z paralizem czterokończynowym i dwukończynowym zgodnie*

- z *Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, Spinal Cord, Interational Spinal Cord Society, 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
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia 2012 org, *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Światowa Organizacja Zdrowia, 2001
- Rekomendacje, realizacja celów pragmatycznych/aplikacyjnych projektu Ogólnopolskie badania sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*, oprac. zespół badawczy PWPS pod kierunkiem Brzezińskiej A. I., 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. Pawlak Z., Lublin, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, 2006
- Sękowski T., *Korekta Dysfunkcjonalnych Schematów Zachowania (KDSZ) jako narzędzie rehabilitacji psychicznej*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Pawlak Z., 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
- Tederko P., Limanowska H., Kiwerski J., Krasuski T., Krasuski M., *Czynniki warunkujące świadomość zdrowotną osób po urazie kręgosłupa powikłanym zaburzeniami neurologicznymi. Doniesienie wstępne*, „Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja” 2010, Nr 6, Vol. 12
- Tywoniuk 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., Bilski 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

Materiały szkoleniowe opracowane przez instruktorów FAR

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – szkolenia dla otoczenia osób niepełnosprawnych, skrypt oprac. przez instruktorów FAR, Warszawa, 2013

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